

**ISABELA MARQUES DE ANDRADE**

**TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO**

**CONCEPÇÕES E PRÁTICAS DE CUIDADO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS  
USUÁRIAS DE UM CAPSII DE SANTOS**

**SANTOS**

**2021**

**ISABELA MARQUES DE ANDRADE**

**CONCEPÇÕES E PRÁTICAS DE CUIDADO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS  
USUÁRIAS DE UM CAPSIJ DE SANTOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como exigência parcial para obtenção do grau de bacharel em psicologia, ao Instituto de Saúde e Sociedade da Universidade Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista.

**Orientadora:** Eunice Nakamura

**SANTOS**

**2021**

Ficha catalográfica elaborada por sistema automatizado  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

A553c Andrade, Isabela Marques de.  
Concepções e práticas de cuidado de familiares de  
crianças usuárias de um CAPSiJ de Santos. / Isabela  
Marques de Andrade; Orientadora Eunice Nakamura;  
Coorientador . -- Santos, 2021.  
59 p. ; 30cm

TCC (Graduação - Psicologia) -- Instituto Saúde e  
Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, 2021.

1. saúde mental. 2. cuidador familiar. 3.  
cuidado. 4. criança. I. Nakamura, Eunice, Orient. II.  
Título.

CDD 150

Bibliotecária Daianny Seoni de Oliveira - CRB 8/7469



ATA DE APRESENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DO TRABALHO DE CONCLUSÃO  
DO CURSO DE PSICOLOGIA

Aos 02 dias do mês de fevereiro do ano de 2021 realizou-se em sala virtual a avaliação do trabalho de conclusão de curso do/a aluno/a Isabela Marques de Andrade, intitulado “Concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um CAPSij de Santos”. Os trabalhos foram instalados pelo orientador/a e presidente da banca examinadora, contou com a participação do/a coorientador/a e do/a/s parecerista(s), arrolados abaixo, que compuseram a banca. O/A aluno/a realizou a apresentação no tempo estipulado, sendo arguido/a, pelos membros da banca e depois respondido a eles. Em seguida, os membros da banca emitiram a seguinte avaliação:

- ( x ) APROVADO(A)  
( ) REPROVADO (A)

Em face à avaliação realizada, o aluno/a foi considerado/a (aprovado/reprovado) APROVADA tendo o resultado sido proclamado pelo Presidente da Banca Examinadora, que conferiu e assinou a presente ata.

Santos, 02 de fevereiro de 2021.

Presidente da Banca Examinadora  
Profa. Dra. Eunice Nakamura  
Unifesp – Campus Baixada Santista

Nome da (do) parecerista:

Profa. Dra. Tatiana de Andrade Barbarini  
Docente União Mogiana para o Desenvolvimento da Educação - UNIMOGI

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente à minha orientadora, professora Eunice, pelo olhar cuidadoso e responsável que apontava sempre para questões importantes a serem implicadas nesse trabalho. Tal fato sempre me trouxe muita satisfação e orgulho ao longo da minha trajetória na pesquisa, sabendo que tinha feito a escolha certa na escolha da orientação, segundo os objetivos que tinha ao definir meu tema de interesse de pesquisa.

Agradeço à minha família, pelo suporte e compreensão ao longo desses cinco anos de graduação, sem isso a conclusão desse trabalho jamais seria possível.

Agradeço aos meus amigos: Carolina por todo apoio e incentivo no processo de pesquisa, Vitor pelo imenso apoio ao longo dos anos de graduação que se estendeu também ao processo de fazer esse TCC, Thais e Ingrid pela amizade, confiança e torcida.

Agradeço também aos familiares que aceitaram participar da pesquisa, pela colaboração e por toda troca. Por último, dedico um agradecimento especial ao Alexandre, membro da equipe técnica do serviço onde foi realizada essa pesquisa, por todo suporte e por se mostrar sempre disposto a ajudar da melhor maneira que conseguisse. Seu suporte foi fundamental principalmente para coleta de dados dessa pesquisa.

## RESUMO

A participação dos familiares no exercício do cuidado na área da saúde mental por muitos anos foi negada. Com a criação dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e das novas políticas propostas a partir da reforma psiquiátrica, os familiares se tornaram produtores do cuidado na vida do familiar usuário do serviço de saúde mental e sua participação passou a ser incentivada, acreditando-se existir grande potencialidade em tal ato, uma vez que a família é considerada o primeiro e mais importante laço do sujeito com o mundo. Nesse novo cenário surgiram novas obrigações aos familiares, que podem, no entanto, desencadear sentimentos como sofrimento, inseguranças e dúvidas nas práticas de cuidado, sobrecarga tanto objetiva quanto subjetiva e uma consequente alteração na dinâmica familiar. Esta pesquisa buscou identificar as concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSij) de Santos e quais as potencialidades e dificuldades presentes nesse exercício do cuidado. Para isto, adotou-se o método etnográfico, privilegiando-se entrevistas em profundidade com alguns desses familiares, a fim de desvelar suas concepções e práticas no cuidado das crianças. As principais concepções de cuidado encontradas foram: cuidado complicado, cuidado próprio de mãe, cuidado vinculado à cooperação entre membros das famílias e cuidado que pretende atribuir independência. Notou-se através das entrevistas que as diferentes concepções de cuidado influenciam diretamente nas práticas de cuidado das famílias.

**Palavras chave:** saúde mental; cuidador familiar; cuidado; criança.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AME - Ambulatório Médico Especialista

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CAPSij - Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa

GADI - Grupo de Avaliação Diagnóstica e Intervenção

UNIFESP - Universidade Federal de São Paulo

## SUMÁRIO

<b>Apresentação.....</b>	<b>9</b>
<b>1. Introdução.....</b>	<b>10</b>
<b>2. Objetivos.....</b>	<b>16</b>
2.1 Objetivo geral.....	16
2.2 Objetivos específicos.....	16
<b>3. Metodologia.....</b>	<b>17</b>
<b>4. Resultados e discussão.....</b>	<b>19</b>
4.1 Aproximações iniciais com o campo.....	19
4.2 Os desafios implicados na etnografia a distância e a importância do informante.....	20
4.3 Contextos que permeiam as famílias entrevistadas.....	22
<b>5. Concepções e práticas de cuidado.....</b>	<b>23</b>
5.1 Cuidado complicado.....	23
5.2 Cuidado próprio de mãe.....	26
5.3 Cuidado vinculado à cooperação entre membros das famílias.....	28
5.4 Cuidado que pretende atribuir independência.....	29
<b>6. O papel do CAPSij nas práticas de cuidado das famílias.....</b>	<b>31</b>
<b>7. Cuidado cotidiano na pandemia.....</b>	<b>37</b>
<b>8. Considerações finais.....</b>	<b>40</b>
<b>9. Referências bibliográficas.....</b>	<b>45</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>50</b>



## APRESENTAÇÃO

A vontade de pesquisar acerca do cuidado familiar exercido no âmbito da saúde mental manifestou-se ainda no início da graduação, quando o interesse pela área da saúde mental se fazia presente cada vez mais forte ao passo que ia conhecendo e descobrindo mais sobre o tema. Ao conhecer a história do movimento da Reforma Psiquiátrica e do movimento da luta antimanicomial, entendia o papel da família como fundamental nessa nova proposta de cuidados na saúde mental.

Ainda no segundo ano da graduação participei de um projeto de extensão denominado “Trajetórias”, que consistia em encontros semanais realizados no campus da universidade com familiares de usuários e usuários da saúde mental. Os encontros tinham como objetivo propiciar o protagonismo dos usuários e familiares, sem um roteiro pré-estabelecido de manejo do encontro por parte dos extensionistas, tornando os encontros um momento de real troca e aprendizado conjunto.

Posteriormente, no terceiro ano da graduação, tive o módulo obrigatório de Saúde Mental, e foi após as aulas destinadas à discussão a respeito das famílias que decidi que queria que esse fosse meu tema de pesquisa. Comecei a pesquisar artigos que relacionassem a importância do cuidado familiar na saúde mental após a reforma psiquiátrica e, então, me surgiu ainda outro interesse: pesquisar a respeito da relação estabelecida dessas famílias com os serviços substitutivos CAPS, visando descobrir a potencialidade existente nos profissionais estenderem a rede de cuidados e atenção também para as famílias.

Após minha decisão fui buscar professoras no campus que pudessem me orientar, até ocorrer o feliz reencontro com a professora Eunice, reencontro porque já tinha sido sua aluna em outro momento na graduação. A partir de conversas com a orientadora e minha inserção no grupo de pesquisa denominado “Laboratório Interdisciplinar de Ciências Humanas, Sociais e Saúde”, onde estudamos alguns autores da antropologia e sociologia acerca do cuidado no âmbito da saúde e outros temas afins, definimos que a pesquisa seria com familiares de crianças atendidas por um CAPSi de Santos, buscando entender as concepções e práticas de cuidado presentes.

## **1. Introdução**

A partir das contribuições da reforma sanitária e, posteriormente, da reforma psiquiátrica, no Brasil, diversas mudanças ocorreram para que se chegasse ao atual cenário no campo da saúde mental. Um dos marcos dessas mudanças se deu na segunda metade da década de 1970, quando surgiram diversas críticas à ineficácia e caráter privatista da assistência pública em saúde, no geral, vigente no governo da época, além das denúncias de violência e maus-tratos contra pacientes internados em hospitais psiquiátricos do país. Nesse contexto, surgiu o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) que combinava reivindicações trabalhistas com um discurso humanitário e que, posteriormente, alcançaria grande repercussão e lideraria grandes acontecimentos que foram precursores da luta antimanicomial (TENÓRIO, 2002).

Ainda como resultado das reivindicações surgidas na década de 1970, teve início o movimento da reforma sanitária, que tinha como objetivo a reformulação do sistema nacional de saúde e cuja consecução se daria pela ampliação do acesso da população à assistência em saúde, do aperfeiçoamento técnico e do gerenciamento honesto e competente dos recursos que eram destinados para área. Acreditou-se que essas medidas resolveriam, também, os problemas do setor psiquiátrico, contudo os anos seguintes provaram não serem suficientes (TENÓRIO, 2002).

Em 1980, as críticas ao modelo asilar privatista vigente e também às ações de cunho institucionalizantes continuaram, até que se deu início a três processos que foram muito importantes para as características posteriores do movimento da reforma psiquiátrica: a ampliação dos atores sociais envolvidos nos processos, a iniciativa da reformulação legislativa e o surgimento de experiências institucionais positivas na criação de um novo tipo de cuidado na saúde mental. Em 1987, ocorreram grandes mudanças com a realização da I Conferência Nacional da Saúde Mental, seguida pelo II Encontro de Trabalhadores em Saúde Mental, no qual se concebeu a lógica da desinstitucionalização e o lema “Por uma sociedade sem manicômios”, sendo a escolha da palavra manicômio proposital, uma vez que não existia diferença entre um manicômio judiciário e um hospital psiquiátrico (TENÓRIO, 2002).

Um dos desdobramentos desse processo foi a criação, em 1989, pelo deputado Paulo Delgado, do primeiro projeto de lei que ficou conhecido como Lei da Reforma Psiquiátrica, que possuía três artigos: o primeiro proibía a construção ou contratação de novos hospitais psiquiátricos pelo setor público, o segundo contava com a previsão do

direcionamento dos recursos públicos para a criação de recursos de atendimentos não manicomiais e o terceiro obrigava a comunicação de internações compulsórias à justiça para que esta pudesse emitir seu parecer. Essa lei foi aprovada somente no ano de 2001, após passar por diversas alterações, mas sem abandonar seu caráter progressista, podendo ser considerada uma vitória muito importante e um meio efetivo de mudança da assistência e da condição do paciente psiquiátrico no país (TENÓRIO, 2002).

O modelo manicomial instituído anteriormente utilizava técnicas desumanizadas e cruéis, além de designar a loucura como desrazão, anormalidade e ameaça. Logo, nessa visão, o que se entendia como tratamento era a exclusão do então chamado “doente mental”, para assim proteger o restante da sociedade (SANTIN e KLAFKE, 2011).

A nova forma de exercer o cuidado de maneira humanizada, a partir da reforma psiquiátrica, trouxe a substituição dos hospitais psiquiátricos, que de acordo com Santin e Klafke (2011) produziam efeitos antiterapêuticos, por novos serviços de saúde como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Os CAPS são serviços de alta complexidade, que funcionam pautados nas diretrizes da clínica ampliada e podem ser classificados como CAPS I, CAPS II E CAPS III, na ordem crescente do seu grau de complexidade. Incluem-se, também, nessa modalidade de serviços, o CAPS Infantil (CAPSi) e o CAPS Álcool e Drogas (CAPSad) (LEAL e ANTONI, 2013).

De acordo com o Ministério da Saúde (2015), os CAPS podem ser descritos como serviços de caráter aberto e comunitário, formados por equipes multiprofissionais que atuam de maneira interdisciplinar e atendem pessoas que possuem algum sofrimento ou transtorno mental, em momentos de crises ou na reabilitação psicossocial. O cuidado é realizado por meio de Projetos Terapêuticos Singulares (PTS), elaborados em conjunto pela equipe, usuário e seus familiares. As práticas realizadas configuram-se como sendo de “portas abertas”, acolhedoras e inseridas em territórios definidos, podendo conter ações como atendimentos individuais ou em grupo (psicoterapia, grupo operativo, oficina terapêutica, atividades socioterápicas, entre outros), visitas domiciliares, atendimento à família e atividades comunitárias visando à inserção social do usuário na comunidade (Ministério da Saúde/Brasil, 1994 *apud* TENÓRIO, 2002).

Esses serviços passaram a considerar o sujeito em todas suas dimensões, promovendo assim a redução de seu sofrimento, sua reinserção social e sua transformação em protagonista de sua história. Busca-se, também, nessa nova perspectiva, transformar os diversos modos de viver e sentir o sofrimento, acarretando

mudanças na vida cotidiana dos sujeitos, para que obtenham uma existência mais rica em todos os âmbitos (COVELO e BADARO-MOREIRA, 2015).

Para que fosse possível alcançar os novos objetivos do movimento da reforma psiquiátrica de tentar introduzir uma nova forma de conceber a doença mental, seu tratamento e sua cura, a família passou a ser incorporada como participante fundamental e com papel ativo na produção do cuidado. A partir do momento em que a pessoa é desospitalizada, são os familiares, em grande maioria dos casos, que passam a se tornar os cuidadores e tem que aprender então sobre essa nova atribuição que lhes é colocada. Se antes era comum os familiares se distanciarem da doença mental por considerá-la algo perigoso, no novo contexto são requisitados como produtores do cuidado do familiar usuário da saúde mental (TENÓRIO, 2002; COVELO e BADARO-MOREIRA, 2015).

A inclusão das famílias nos CAPS e no cuidado em geral é muito incentivada atualmente, pois se considera existir muita potencialidade nessa participação, na medida em que a família é considerada o primeiro e mais importante laço do sujeito com o mundo. A família pode ajudar na estimulação do projeto terapêutico singular, participar de forma ativa de atividades no serviço e, também, na integração social do usuário (COVELO e BADARO-MOREIRA, 2015).

Contudo, algo muito importante a ser levado em consideração é que, em muitos casos, os familiares que ocupam o papel de cuidadores ficam sobrecarregados com todas as novas obrigações que passam a exercer, com perdas dos papéis sociais e de tarefas anteriormente exercidas. Além desses problemas, há também o sofrimento acarretado em muitos familiares ao entrar em contato tão próximo com o sofrimento psíquico de seus entes queridos, as frustrações e culpa que sentem em muitos casos pela não realização dos planos sonhados para o futuro de seus entes, planos estes que foram interrompidos pela doença (COVELO e BADARO-MOREIRA, 2015).

Um dos principais impactos na vida do familiar cuidador, como ressaltado em alguns estudos, diz respeito à sobrecarga constante que os permeia. Essa sobrecarga pode ser subdividida em duas dimensões: objetiva e subjetiva. A dimensão objetiva da sobrecarga diz respeito aos aspectos negativos de cuidar de uma pessoa com transtorno mental na família como, por exemplo, o acúmulo de tarefas, o aumento de custos financeiros, limitação das atividades cotidianas e fragilização dos relacionamentos entre os familiares, podendo acarretar muitas vezes desespero, impotência e adiamento de planos pessoais e profissionais do familiar cuidador. Já a subjetiva está relacionada à

sobrecarga gerada pela percepção individual do familiar cuidador da convivência com o doente e o sentimento de responsabilidade, gerando assim um cotidiano enfraquecido e incerto, em que se faz presente o cansaço, a impaciência, a necessidade de ajuda contínua e preocupações constantes (ELOIA et al., 2014; KEBBE, 2014; BURIOLO et al., 2016).

Outra preocupação bastante frequente dos cuidadores está relacionada às formas de cuidar dos familiares acometidos pela doença como, por exemplo, como manejar situações de crise e comportamentos agressivos, além da necessidade que sentem em conhecer mais detalhes sobre a patologia, o diagnóstico, prognóstico, causa e tratamento. Práticas que visem a psicoeducação com os familiares nos serviços de saúde mental por meio de programas realizados pelos profissionais da saúde, que didaticamente levem informações às famílias, podem levar a mudanças na concepção da doença, aumentando as possibilidades de enfrenta-la. Podem ser, também, um potencial transformador da natureza da relação entre os familiares e o paciente a partir do entendimento de que alguns comportamentos estão relacionados aos sintomas da doença e não estão sob o controle da pessoa (BESSA e WAIDMAN, 2013; KEBBE, 2014; MARTINS e GUANAES-LORENZI, 2016).

Contudo, de acordo com os estudos de Bessa e Waidman (2013), o que se encontra muitas vezes é uma falta desse apoio dos serviços para os familiares em relação à patologia em si, aos cuidados e à convivência familiar. Esse apoio é fundamental, principalmente quando se considera o impacto vivido pelas famílias com a identificação de uma criança com algum tipo de deficiência. Este pode ser um momento traumático de grande desestruturação, tendo em vista que a presença de uma criança por si só já resulta em mudanças que atingem todos os membros da família. O início é considerado o momento mais difícil, pois é quando a família tem que buscar sua reorganização interna e para isso passa por um longo processo de superação que inclui o choque, a negação, a raiva, a revolta e a rejeição, entre outros sentimentos. Em estudo realizado por Silva e Dessen (2001), os genitores de crianças com deficiência relataram mágoa, sofrimento e o sentimento de culpa e impotência em relação à situação em que se encontravam seus filhos, além da constante pressão social a que eram submetidos, gerando sentimentos desagradáveis e um retraimento de atividades culturais e sociais com seus filhos, principalmente devido ao estigma. A sobrecarga encontra-se presente, pois com a identificação de um transtorno mental, a criança passa a apresentar transformações comportamentais que demandam do familiar maior tempo e esforço na

supervisão de atividades cotidianas por ela exercidas. Uma grande responsabilização também passa a ser delegada à família em diversos âmbitos do tratamento, incluindo a administração dos medicamentos, que é muito permeada por dúvidas (BURIOLA et al., 2016).

Todos esses aspectos devem ser considerados para que se construa um ambiente familiar mais favorável para inclusão dessa criança com algum transtorno mental, uma vez que o seu desenvolvimento saudável e adequado está intimamente relacionado com a qualidade das relações e interações formadas entre os membros da família (SILVA e DESSEN, 2001; DALTRO et al., 2018). Portanto, se os familiares desempenham um papel fundamental no cuidado a crianças com problemas de saúde mental, é preciso compreender como se estabelece a dinâmica do cuidado, com especial atenção para suas possíveis implicações nas relações e no cotidiano familiar.

O processo do cuidado é referido por Bustamante e McCallum (2014) como um ato de criar um projeto de responsabilização pelo outro. No caso dos profissionais de saúde, o cuidado acaba gerando um encontro particular a partir da escuta que torna as demandas do outro válidas para o direcionamento de suas intervenções técnicas, da perspectiva normativa. Isso significa dizer que se torna necessário fundir os saberes técnicos e os saberes que as pessoas de quem cuidamos trazem sobre elas mesmas e seus projetos de vida e felicidade, para que encontremos boas escolhas sobre o quê e como fazer em distintas situações de cuidado.

Epele (2012), que traz uma leitura baseada nas teorias de Foucault (1989), enfatiza o aspecto normativo do cuidado descrevendo-o como um conjunto de técnicas e táticas que se transformam ao longo do tempo adaptando e desenvolvendo saberes e práticas de diferentes origens. Segundo a autora, o cuidado é construído social e historicamente em sociedades particulares sendo atravessado por processos econômicos, políticos, institucionais e normativos.

Bustamante e McCallum (2014) também destacam, em sua análise, o cuidado infantil, argumentando que este engloba a construção de projetos de pessoa em práticas do cotidiano que se dão em um marco de relações de poder. Considerando o holismo como essencial à constituição dos sujeitos, é sobre ele que se apresentam diferentes formas de sociabilidade, na medida em que todo ser se constitui como humano, quando se insere na relação com outros seres humanos. Nessa perspectiva, a criança se constrói permanentemente em processos de individuação e interdependência (PINA CABRAL, 2007 *apud* BUSTAMANTE e MCCALLUM, 2014).

Ressalta-se, nessas perspectivas sobre o cuidado, o aspecto relacional entre pessoas, demandas e saberes, também apontado por Kleinman (2009). Ao enfatizar as relações no cuidado, este autor relata sua experiência de cuidado à sua esposa com Alzheimer, descrevendo não apenas a relação de cuidado, mas destacando as consequências dessa experiência. Ele afirma que o cuidado não é fácil, pode ser cansativo e emocionalmente desgastante, trazendo à tona sentimentos de perda, raiva e frustração, pois consome tempo, energia, recursos financeiros e suga força e determinação. Surgem muitos pontos de interrogação, as angústias e desespero podem ser amplificados, podem surgir conflitos familiares, separação dos que se importam daqueles que não podem lidar com isso. A experiência do cuidado é, portanto, muito mais complexa, incerta e ilimitada do que o cuidado baseado em técnicas profissionais, como a medicina e a enfermagem sugerem. O autor expõe que, no entanto, aprendeu a ser cuidador na medida em que cuidava, porque era isso que ele tinha que fazer, e supõe que seja assim com a maioria das pessoas em diferentes tipos de casos, como o cuidado de portadores de alguma deficiência crônica ou terminal, idosos e até como os pais, principalmente as mães, que aprendem a cuidar dos filhos. Por esses motivos, os cuidadores também precisam de apoio prático e emocional.

Contudo, Kleinman (2009) discorre que, em sua experiência, pôde experimentar também um profundo senso de responsabilidade e gratidão por tudo que ele e sua esposa viveram juntos, envolvendo o amor, solidariedade e a sensação de que juntos se tornaram capazes de resistir, mesmo ao que estava fora do controle de ambos, e que individual e coletivamente se tornaram melhores por isso. Ressalta que o ato de cuidar também é uma prática moral definidora, isto é, uma prática de empatia e solidariedade com aqueles com grandes necessidades, e essa prática moral é que torna os cuidadores e às vezes até os receptores de cuidados, mais presentes e, conseqüentemente, mais humanos. Resume que o cuidado é uma relação e prática de auto-cultivo que nos torna mais humanos, mesmo quando vivenciamos nossos limites e fracassos. Construindo essa nossa humanidade, humanizamos o mundo que nos cerca através de relações que aprofundem o significado, beleza, e bondade em nossa experiência no mundo.

As várias e importantes questões apontadas em relação ao cuidado exercido por familiares, segundo os estudos citados, suscitou o interesse em investigar mais profundamente o tema. Buscou-se, assim, nesse trabalho pesquisar as diferentes perspectivas de familiares de crianças atendidas em um serviço de saúde mental infantil, especialmente suas concepções e práticas de cuidado à criança/usuário e as implicações,

tanto em termos das potencialidades como das dificuldades, desse cuidado na dinâmica familiar. Ressalta-se que a coleta de dados da pesquisa se iniciou em meio à pandemia de COVID-19, o que motivou o interesse em identificar, também, os possíveis desdobramentos da pandemia e do isolamento social para o cuidado realizado pelos familiares.

Ao tomarmos o cuidador familiar como sujeito central da pesquisa, destacamos a importância de não reforçar os discursos de culpabilização e patologização da família pelo adoecimento de um de seus membros, mas buscar identificar a dificuldade e fragilidade da situação em que essas pessoas se encontram (MARTINS e GUANAES-LORENZI, 2016), bem como possíveis formas de apoio com que contam ao se implicarem no cuidado ao lado de outros atores sociais, como vizinhos e profissionais de saúde, fundamentais ao estabelecimento de laços sociais que diminuam a dependência institucional de usuários de serviços de saúde mental (SILVA, 2005), como as crianças usuárias dos CAPSij.

## **2. Objetivos**

### **2.1 Objetivo geral**

O presente trabalho teve como objetivo geral identificar as concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSij) de Santos.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Analisar quais as potencialidades e dificuldades presentes no exercício do cuidado;
- Identificar quais formas de apoio aos familiares de usuários são propostas pelos profissionais do CAPSij para auxiliar no cotidiano das famílias;
- Identificar quais os desdobramentos da pandemia de COVID-19 na realização do cuidado realizado pelas famílias e como as mesmas estão vivenciando o isolamento social e a ausência do CAPij em suas rotinas.



### **3. Metodologia**

A pesquisa foi de caráter exploratório e se baseou no método etnográfico. A etnografia visa estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário e também inclui a tarefa principal que é tornar possíveis descrições minuciosas e densas enquanto generaliza dentro dos casos e não através deles (GEERTZ, 1989).

Considerou-se na escolha do método etnográfico a possibilidade de abordar as concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSij) de Santos-SP, como um contexto particular. O método etnográfico contribuiu, portanto, ao presente trabalho para responder de forma mais aprofundada, segundo a perspectiva dos familiares, quais são suas concepções e práticas de cuidado, compreendidas a partir de conceitos importantes da antropologia e fundamentais para a etnografia como o etnocentrismo, cultura, significado e relativismo cultural.

O conceito de cultura é apresentado por Nakamura (2011) como sendo um conjunto complexo onde se encontram todos os conhecimentos, crenças, arte, moral, direitos, costumes e outros hábitos adquiridos pelo homem, em outras palavras cultura é o contexto para os comportamentos humanos aprendidos. Geertz (1989) relata que o homem é um animal amarrado a teias de significados que foram tecidas por ele mesmo, e que a cultura seria então essas teias. A partir do conhecimento desse conceito é possível utiliza-lo para pensar a construção de sentidos e significados do cuidado para os familiares, como propôs a pesquisa em questão.

Já o etnocentrismo pode ser denominado como sendo a visão de mundo contrária à ideia de diversidade das sociedades e culturas, que consiste em pensar o mundo através de um referencial único. Isto quer dizer que os valores e costumes de uma sociedade são colocados em detrimento de outra através de julgamentos de valores, do modo de pensar e agir da outra cultura. Em oposição ao etnocentrismo, surgiu o conceito de relativismo cultural, que considera que a humanidade é formada por culturas únicas e distintas em suas práticas e valores. A partir desse conceito, as sociedades europeias e norte-americanas deixam de ser o padrão de civilização e cada cultura passa a ser vista como produto de contextos históricos particulares, que são expressos em um conjunto de crenças, valores e comportamentos (GEERTZ, 1989).

A ferramenta principal que pretendíamos utilizar na pesquisa era a observação participante, incluindo conversas informais, na qual, segundo Geertz (1989), o

pesquisador assume um papel de proximidade com a população observada a ponto de tornar sua presença aceita pelos membros dessa população, em grande parte pela postura que o pesquisador assume mostrando estar aberto à compreensão do outro e estabelecendo uma relação empática e de troca intersubjetiva. No entanto, no período da coleta de dados, a pandemia de COVID-19 restringiu a estratégia de pesquisa proposta ao diálogo com os familiares.

Esse diálogo foi viabilizado por meio de entrevistas que seriam realizadas via internet ou ligação telefônica. Amaral (2018) defende a importância de implementarmos os computadores e as novas facilidades de acesso à internet nas pesquisas qualitativas realizadas pelos cientistas sociais, já que essa prática pode ser um facilitador para solucionar diversos problemas práticos durante as diversas fases da pesquisa, desde a coleta de dados até a fase final de apresentação.

A implementação dessa nova estratégia na pesquisa seguiu a proposta da abordagem etnográfica, que tem como método central a construção de relações, como descrito inicialmente na justificativa metodológica. O principal canal de comunicação para realizar as entrevistas foi via ligação telefônica convencional devido ao acesso restrito à rede de internet por fatores ligados a condições de vulnerabilidade dos participantes.

A pesquisa teve como sujeito principal familiares e cuidadores de crianças usuárias de um CAPSij de Santos-SP, que frequentavam o serviço e/ou participavam de atividades que são ofertadas para os mesmos. Apesar da predominante presença das mulheres como responsáveis pelo cuidado das crianças, a pesquisa não teve recorte de sexo e nem de idade.

Parte dos entrevistados foram identificados a partir de indicações feitas por um profissional do CAPSij. Levando em consideração as especificidades da pesquisa, foram selecionados familiares que frequentam o serviço, acompanhando seus filhos. Outra estratégia utilizada para identificar entrevistados foi pedir às pessoas entrevistadas indicações de familiares que também frequentassem o serviço. Os principais temas abordados nas entrevistas, segundo roteiro em anexo, foram os modos de realização do cuidado no âmbito da família, no atual contexto de pandemia e também as formas de apoio ofertadas pelo serviço a esses familiares.

A participação dos familiares e profissionais do serviço envolvidos na pesquisa foi assegurada pela autorização prévia, segundo o termo de consentimento livre e esclarecido, respeitando-se os termos de sigilo éticos combinados com a equipe e

também com o público alvo da pesquisa conforme a Resolução Nº 510, de 7 de abril de 2016, acerca da ética na pesquisa na área de Ciências Humanas e Sociais. A pesquisa foi submetida à Plataforma Brasil e aprovada pelo Comitê de Ética da Unifesp (27900720.9.0000.5505).

A pesquisadora estabeleceu o compromisso ético de realizar uma devolutiva dos resultados finais da pesquisa aos familiares envolvidos e aos profissionais de saúde do CAPSiJ.

## **4. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **4.1 Aproximações iniciais com o campo**

O primeiro contato com o CAPSiJ se deu no início de fevereiro de 2020, ao realizarmos uma reunião com alguns dos profissionais, para apresentação do projeto de pesquisa. Nessa reunião foram feitos acordos iniciais com a equipe, incluindo o assentimento pela coordenadora do serviço para que a pesquisa acontecesse naquele espaço.

O vínculo preexistente da coordenadora com a orientadora da pesquisa e suas orientandas, que já tinham concluído suas pesquisas e estavam presentes neste dia para oferecer uma devolutiva para a equipe técnica, foi sem dúvidas um facilitador nesse contato inicial. Na reunião também foi possível recebermos algumas dicas dos melhores dias e horários para frequentarmos o serviço, a fim de encontrarmos o maior número de pessoas com perfil do público alvo da pesquisa.

No início de março, em uma quarta-feira de manhã, realizou-se a primeira e única observação de campo que foi possível acontecer, com o objetivo imprescindível de circularmos pelos espaços do serviço observando fluxos e a rotina de uma forma geral. Neste dia foram apresentados os profissionais que não puderam estar presentes na primeira reunião e também foi possível a participação em um momento de socialização com os usuários durante um lanche, que foi servido após o encerramento de um grupo com três adolescentes. Buscou-se, também, entender melhor em quais dias e horários estariam presentes pais de crianças atendidas no serviço, já que tínhamos sido anteriormente informados de que naquele dia haveria pais presentes e aconteceu somente um grupo de adolescentes, que frequentavam o serviço sem os pais. A partir de conversas com três profissionais, recebemos informações distintas de quais dias e

horários seriam melhores, mas em todas as conversas houve falas que apontavam para uma predominância, atualmente, da presença de adolescentes atendidos pelo serviço, hipótese essa que com o caminhar da pesquisa se confirmou.

Na semana posterior à primeira ida a campo, iniciaram-se as medidas de isolamento devido ao avanço da pandemia de COVID-19 no país, inviabilizando-se as observações previstas inicialmente. O CAPSij passou a funcionar apenas para atendimentos individuais de caráter emergencial, o que nos levou a privilegiar as entrevistas em profundidade, com roteiro semi-estruturado, realizadas via ligação telefônica como estratégia metodológica.

#### **4.2 Os desafios implicados na etnografia a distância e a importância do informante**

Com as adaptações necessárias concluídas em relação à técnica de pesquisa, a criação e pré-teste de um roteiro de entrevistas, foi fundamental poder contar com a parceria do serviço, principalmente de um membro da equipe técnica, que foi o informante central da pesquisa na identificação dos contatos dos familiares que foram entrevistados.

Por meio da relação intersubjetiva estabelecida com o informante, construída através da empatia e confiança, tivemos acesso ao contexto no qual estavam inseridas as famílias que são atendidas no CAPSij, o que foi de grande importância. Considerando-se a readequação da estratégia da pesquisa, sem a inserção presencial no cotidiano do serviço, ter acesso a tais informações através do contato com o profissional do serviço serviu como uma imersão no contexto vivido pelas famílias atendidas, uma importantíssima parte dos princípios da etnografia. Fomos, assim, introduzidas no contexto das famílias por meio desse informante chave.

Além de contar com o apoio desse informante durante o processo de pesquisa, foi possível, também, obter auxílio de outros membros da equipe técnica do serviço de forma indireta. O informante com quem mantínhamos contato selecionava possíveis familiares, de acordo com o perfil proposto na pesquisa, que tinham minimamente condições e disposição para participar da entrevista. Nesse processo de identificação dos familiares, ele contava com a ajuda de outros membros da equipe. A partir da identificação do familiar a ser entrevistado, o profissional de referência dessa família era quem fazia o primeiro contato por telefone, contando sobre a entrevista e perguntava

se a pessoa aceitava que seu contato fosse compartilhado com a pesquisadora. Em caso afirmativo, o informante com quem mantínhamos contato frequente era quem enviava o telefone para que fosse possível contatar os familiares e, na medida do possível, nos colocava a par do contexto em que estava inserida essa família.

A realização das entrevistas a distância, no início, mostrou algumas implicações em relação a essa forma de contato. O fato do DDD do número telefônico da pesquisadora ser do interior do estado de São Paulo causava um estranhamento nas pessoas que, muitas vezes, recusavam a ligação. Foi então que o whatsapp entrou como uma ferramenta de suporte nesse processo, tornando a comunicação mais viável. Assim, sempre que o número do familiar tivesse também whatsapp, era enviada inicialmente uma mensagem a fim de apresentar a pesquisa e descobrir qual melhor dia e horário para realizar a ligação.

Outro estranhamento que os entrevistados manifestaram deveu-se ao fato de não terem tido a oportunidade de verem e conhecerem a pesquisadora presencialmente no serviço. Quando se apresentava como estudante e pesquisadora da UNIFESP no CAPSij, o primeiro contato por telefone com algumas famílias originava uma desconfiança e, em alguns casos, a relação só pôde ser estabelecida após o contato de algum técnico do serviço com essa família apresentando a pesquisadora previamente.

O recurso utilizado para contatar as famílias foi chamadas telefônicas convencionais. No início, pensou-se na possibilidade de realizar as entrevistas por chamadas de vídeo, podendo contar assim, também, com o recurso da imagem no estabelecimento do diálogo. Entretanto, devido às condições socioeconômicas dos familiares contatados, isto não foi possível, pois muitos não possuem um amplo acesso à rede de internet. Realizar as entrevistas tendo a voz como a única fonte de informação trouxe, no entanto, diferentes possibilidades de conexão e novos desafios a serem enfrentados no processo de pesquisa.

A relação com as familiares entrevistadas, todas mulheres, se estabeleceu através de um contato inicial em que a pesquisadora se apresentava previamente e contava um pouco acerca da pesquisa que estava realizando. Após informar que a entrevista não demandaria o contato presencial e que seria realizada apenas via ligação telefônica, com duração de aproximadamente 20 minutos, cabia à familiar decidir se aceitaria participar ou não. Em caso afirmativo, dava-se início a negociações de caráter flexível, pensando-se no melhor dia e horário para realizar-se a entrevista por telefone. Para isso era necessário levar em consideração a rotina semanal das famílias, a fim de encontrar um

bom horário. Buscando facilitar esse processo, os finais de semana e o período da noite foram considerados como dias e horários possíveis para a realização das entrevistas.

Conforme destacado na metodologia, ao mudarmos a estratégia de pesquisa, privilegiando as entrevistas como forma de diálogo com os participantes, buscou-se enfatizar alguns pressupostos do método etnográfico adotado. Nesse sentido, a relação estabelecida entre nativo e pesquisador é dialógica, segundo Oliveira (1996), na qual ocorre o confronto do horizonte de ambos, que torna possível o que o autor chama de “encontro etnográfico”. A partir da troca de ideias e de informações entre nativo e pesquisador abre-se espaço para muitas possibilidades, nesse sentido o ouvir possui muita importância e é capaz de transformar uma relação em uma verdadeira interação (OLIVEIRA, 1996). Essa relação colocada pela etnografia norteou os contatos com as familiares entrevistadas, mesmo que de forma não presencial, buscando-se seguir, na medida do possível, os preceitos importantes para a metodologia proposta.

Através do tom e intensidade da voz utilizado em alguns momentos das conversas foi possível reconhecer desconfortos que se manifestavam e partilhar de situações do cotidiano das famílias como, por exemplo, conversas intrafamiliares ou crianças brincando ao fundo. Por outro lado, a falta do recurso visual possibilitou que uma familiar se sentisse mais liberada a dedicar menos atenção à entrevista, solicitando que fosse marcado outro horário. Nessa segunda ligação, a entrevistada estava realizando outras tarefas simultaneamente, o que dificultou o entendimento do áudio e tornou a entrevista menos uma interação e mais a experiência de simplesmente responder às perguntas do roteiro.

#### **4.3 Contextos que permeiam as famílias entrevistadas**

Foram realizadas ao todo cinco entrevistas entre os meses de maio a agosto de 2020, contudo, visando manter o critério de inclusão da pesquisa, focado em familiares e cuidadores de crianças usuárias do CAPSiJ, que frequentassem o serviço e/ou participassem de atividades que são ofertadas para os mesmos, foram analisadas apenas quatro entrevistas. Todas as entrevistadas eram mulheres, mães de crianças acompanhadas pelo CAPSiJ sendo também elas quem acompanhavam seus filhos nos atendimentos.

Apesar da pesquisa não considerar o recorte de gênero, todas as familiares entrevistadas foram mulheres. Houve a indicação de apenas um homem, pai de uma

criança acompanhada pelo serviço, mas ao fazer o primeiro contato para convidá-lo para participar da pesquisa o convite foi negado. O contexto em que esse familiar estava inserido no momento da ligação era de grande vulnerabilidade associada a questões de caráter judicial, o que pode ter sido a razão de uma postura mais desconfiada em compartilhar dados de sua vida e de sua família, em uma entrevista realizada com a parceria de um serviço público de saúde.

As entrevistas eram iniciadas com perguntas sobre o perfil das famílias e o contexto de acompanhamento da criança no CAPSi.

As idades das entrevistadas variaram de 31 a 45 anos e em suas casas moravam de quatro a sete pessoas, incluindo mãe, pai, irmãs, sobrinhos, filhos, maridos e netos. As crianças acompanhadas no CAPSi possuíam de 8 a 10 anos de idade e no geral frequentavam o serviço há uma faixa de tempo de 5 a 7 anos, com exceção de uma única criança que era acompanhada há apenas 4 meses.

Subsequentemente, ao abordar questões que visavam desvendar o conceito de cuidado presente na vivência dessas mães, foi possível obter quatro diferentes categorias nativas que serão discutidas a seguir. A fim de preservar a identidade das famílias entrevistadas todos os nomes utilizados são fictícios.

## **5. Concepções e práticas de cuidado**

### **5.1 Cuidado complicado**

Para adjetivar o cuidado pertencente ao dia a dia das famílias apareceram as palavras “difícil”, “complicado”, “estressante” e “desafio”. Essas palavras surgiram principalmente quando relacionadas à dificuldade de manejo de comportamentos considerados culturalmente como próprios da idade e para descrever o auxílio cotidiano que o filho demanda.

O cuidado inserido no cotidiano das mães entrevistadas produz uma necessidade elementar de ser capaz de ofertar todo o suporte e ajuda elencados pelas mesmas como primordial para seus filhos. Para isso, foi demonstrado na fala da entrevistada Maria, mãe de Carlos, que é acompanhado pelo CAPSi, que foi preciso que ela procurasse auxílio para si própria em um primeiro momento, buscando obter meios que a tornariam

mais capacitada para auxiliar seu filho. Nesse contexto o cuidado baseia-se em dar suporte e ajudar a criança, e para que o cuidado se concretize mostraram-se necessárias atitudes como: buscar auxílio e estudar, por exemplo.

Eu tive que abandonar meus estudos mas, graças a deus, eu voltei e terminei. Já tem dois anos que eu terminei os meus estudos, e aí eu falo pra eles “Eu terminei os meus estudos, eu voltei a estudar por vocês. Mais por você, Carlos. Pra mim poder estudar com você, pra eu estar te ensinando, te orientando nas coisas que você não sabe.” [...] Com o grau de dificuldade dele... Então eu tinha que ajudar o meu filho, só que eu não sabia como. (Maria)

A fala de Joana, outra mãe entrevistada, apontou para o almejo de suprir necessidades dependentes de recursos financeiros para dar suporte ao filho, juntamente com dedicar-se com afinco para acompanhar seu filho na rotina de atendimentos de saúde.

Então hoje eu me preocupo muito em eu estar trabalhando, meu marido estar trabalhando também, são duas crianças, exigem muitos gastos. Então assim, em dar um suporte pra eles, em ele ter um atendimento adequado. Então assim, eu poderia não levar ele pra canto nenhum, eu não sou uma mãe que não frequenta CAPS, que não vai nas consultas, que não... Eu sou uma mãe muito presente, eu procuro ser muito presente. (Joana)

Essa concepção de cuidado cotidiano mostra-se atrelada a proposição de Ayres (2001, *apud* Gutierrez e Minayo, 2010), que descreve o cuidado como sendo mais que construir um objeto e intervir sobre ele, pois para cuidar torna-se necessário a construção conjunta de projetos de felicidade e envolve uma preocupação legítima pelo outro e, portanto, também por suas necessidades.

Ainda nos estudos de Gutierrez e Minayo (2010) foi apresentada uma concepção proposta por Azevedo (2006) que relata que o cuidado inclui dois sentidos inter-relacionados: o primeiro como sendo a atitude de atenção e devoção; e o segundo como sendo a preocupação, pois o cuidador sente-se emocionalmente envolvido com o objeto cuidado e sofre por este. Logo, o sentido original da palavra cuidado cuja forma antiga, *coera*, era usada num contexto de relações de amor e amizade, expressando atitudes de cuidado, devoção, preocupação e, também, inquietação sobre o objeto amado/estimado já traz em si elementos em contradição que traduzem tensões, as quais, conforme dados também levantados nessa pesquisa, parecem estar sempre presentes em qualquer relação de cuidado.



É difícil né... Por causa do grau de dificuldade que ele tem. [...] Então pra mim ficava difícil ensinar ele, porque eu não sabia... Por causa do livro que é tudo novo, não era mais que nem era na minha época, que eu podia ensinar, que nem os meus outros filhos que eu ensinei. Então estava bem difícil! (Maria)

Olha moça, ultimamente está bem difícil... Está bem estressante porque ela está em uma fase que é meio rebelde né, como falam, pré-adolescência... Se acha dona de tudo, quer fazer as coisas só do jeito dela. Ela não quer escutar não, e tem hora que tem que respirar muuito fundo para poder lidar, porque é complicado... Estressa muito! Mas a gente tenta... Eu tento pôr limites né, que é uma coisa que ela não quer ter, quer fazer tudo do jeito que quer, mas é complicado. (Josiane)

E eu vou falar, assim, é meio complicado viu. Ah, como eu vou dizer... É em tudo. Ele é uma criança... Ele ta ultimamente muito estressado, tudo se irrita. (Fernanda)

Na fala de Joana, mãe de uma criança com autismo que é acompanhada pelo CAPSij, o cuidado cotidiano é descrito como um desafio e são destacadas situações em que se mostra necessário intervir sobre as crises do filho. Embora em sua experiência particular o cuidado seja definido como um desafio, Joana ressalta que outras famílias também enfrentam desafios no cuidado das crianças.

Você lida com duas crianças, mas é o que eu te falei, é desafio. Ele se frustra, é o lidar com ele nas crises dele, tem mesmo com a medicação que ele toma, eu digo que é um desafio. [...] Então assim, eu zelo e prezo muito por isso, é um desafio, não só pra quem tem diagnóstico, poderia não ter, tem muita gente hoje enfrentando outros desafios. Então o cuidado com o João hoje eu penso nisso tudo. (Joana)

Estudos de Eloia et al. (2014); Kebbe (2014) e Buriola et al. (2016) indicaram uma frequente manifestação de sobrecarga em familiares cuidadores no âmbito da saúde mental. Foi nomeada pelos autores sobrecarga subjetiva aquela que está associada à percepção individual do familiar que exerce o cuidado a respeito da convivência com a pessoa que demanda esses cuidados e o sentimento de responsabilidade que permeia essa relação. Como consequência, acaba por acarretar um cotidiano enfraquecido e incerto, em que se faz presente o cansaço, a impaciência, a necessidade de ajuda contínua e preocupações constantes.

Nas transcrições de trechos das entrevistas expostos acima é possível relacionar com a possível presença da sobrecarga subjetiva, especialmente em relatos que trazem a dificuldade presente no dia a dia pela alta demanda de suporte e auxílio que os filhos demandam, o estresse que sentem ao ter que manejar comportamentos considerados problemáticos e situações de crises.

## 5.2 Cuidado próprio de mãe

Ao perguntar o que era cuidar de seu filho usuário do CAPSij de maneira mais abrangente e não relacionada ao dia a dia, foi possível, em uma das entrevistas, obter respostas diretamente vinculadas à maternidade, aquilo que é próprio da relação mãe e filho tão naturalizada em nossa sociedade, e também aos sentimentos advindos da maternagem. Foram utilizados termos nativos como “maravilhoso” e “gratificante” para descrever essa experiência de cuidado.

O que é cuidar do meu filho?... É maravilhoso, porque ser mãe é gratificante, e eu saber que meu filho pode contar comigo e eu poder contar com ele é o máximo pra mim! Às vezes a gente vê que tem mães que não ligam para os filhos né, mas os meus filhos pra mim são tudo. Eu podendo ajudar meus filhos eu fico muito feliz. (Maria)

Tal concepção dialoga com aspectos apontados por Kleinman (2009) em cujo texto ele relata que o cuidado exercido no contexto familiar, na prática traz inúmeros desafios e dificuldades, mas também proporciona a experiencição de um profundo senso de responsabilidade e gratidão pelas vivências que são compartilhadas entre o cuidador e a pessoa que recebe esses cuidados. Kleinman (2009) também descreve o ato de cuidar como uma prática moral definidora, o que significa dizer que é uma prática que envolve a empatia e a solidariedade e que torna os cuidadores, e às vezes até os receptores de cuidados, mais presentes e, conseqüentemente, mais humanos.

Kleinman (2009) resume o cuidado como uma relação e prática de auto-cultivo capaz de nos tornar mais humanos, até mesmo em situações onde vivenciamos nossos limites e fracassos. É a partir da construção dessa nossa humanidade que humanizamos também o mundo que nos cerca através de relações que aprofundam o significado, beleza e bondade em nossa experiência no mundo.

Por outra perspectiva, ao perguntar o que era cuidar do seu filho atendido pelo serviço à outra entrevistada, mostrou-se presente uma noção de cuidado relacionada à ideia de obrigação inerente ao papel de mãe estabelecido socialmente. Tal entendimento traz à tona uma percepção que se fez presente ao longo da pesquisa de que o papel da mulher enquanto mãe nas estruturas familiares carrega consigo a maior parte, senão toda a responsabilidade do cuidado intitulado por Gutierrez e Minayo (2010) como

informal, o que significa dizer que se trata do cuidado realizado por familiares e sem tanto prestígio, mas que é essencial à saúde.

Olha, eu não tenho o que reclamar do meu filho não viu, é meu! Então... (risadas). É meu, eu não posso reclamar do meu. É meu filho! Agora se fosse dos outros é diferente. (Fernanda)

Contatore, Malfitano e Barros (2019), em estudo de revisão sistemática de literatura a fim de dar luz a dimensão sociológica do cuidado, trazem elementos que tornam possível um entendimento ao longo da história do papel da mulher no cuidado. Os autores afirmam que, até a final do século XX, banalizou-se a importância do cuidado para a vida social, tendo em vista que ele se restringia à responsabilidade familiar, mais especificamente ao papel da mulher que carregava consigo a devoção à família como um dever pessoal.

Na fala da entrevistada Maria, ao ser questionada sobre em que situações na sua rotina de cuidados com o filho sentia mais necessidade de auxílio, identificou-se que auxiliar seu filho a realizar tarefas da escola e estudar de maneira geral era algo bastante desgastante e que demandava muito auxílio. Seu filho foi encaminhado ao serviço pela escola, que alegava grande dificuldade de concentração por parte da criança. Contudo, Maria afirma que essa tarefa, em sua casa, fica sob sua responsabilidade.

O meu marido não tem paciência, então não adianta ele tentar ensinar... Então tem que ser eu mesma. (Maria)

Contatore, Malfitano e Barros (2019) mencionam uma recente mudança do lugar social da mulher em nossa sociedade com o deslocamento do lugar de alguém que vive uma vida para os outros, para alguém com direito de escolhas em busca de uma vida própria. Apesar do que apontam os autores, o horizonte que parece predominar nas vidas das mães entrevistadas é que cabe a elas a responsabilidade de ocuparem o lugar de cuidadoras principais em suas casas, independentemente da possibilidade de ocuparem ao mesmo tempo outros papéis e espaços em suas vidas.

### 5.3 Cuidado vinculado à cooperação entre membros da família

A concepção de cuidado como cooperação manifestou-se no momento em que uma das mães entrevistadas respondia como era o cuidado do filho no dia a dia da família, mais especificamente ao se referir da convivência positiva entre seus filhos. A cooperação surge como principal ferramenta do cuidado intrafamiliar, principalmente envolvendo os demais membros da família do gênero feminino, como filhas e avós.

Ah... A gente vai se ajudando né, um ao outro. Assim, o que um precisa estamos todos juntos. Meus filhos, graças a deus, são muito unidos né... Um com o outro, eu com eles. Então assim, eles sabem que a gente pode sentar e conversar... Não tem problema. A gente se ajuda. (Maria)

Ele sabe que se ele precisar de alguma coisa, da lição... As irmãs que são mais velhas sentam com ele e ensinam. E ele também obedece às irmãs. Então assim, eles têm uma convivência muito bacana os meus filhos. É muito bacana a convivência. (Maria)

Joana, que reside junto com seu marido, dois filhos e sua mãe, foi a única mulher entrevistada que relatou contar com a ajuda do marido para algumas das tarefas de cuidado diárias com seu filho atendido pelo CAPSij, ainda que em outros momentos da entrevista tenha relatado que o marido deva ter acompanhado o filho aos atendimentos no serviço apenas uma vez. Ao mencionar que não conta com uma rede ampla de apoio, diz ser possível obter apoio entre os próprios familiares, incluindo seu marido e sua mãe.

A gente procura se dividir, quando é o pai, quando sou eu... Porque como eu te falei, trabalhar de turno, então a gente procura fazer as atividades com ele, agora não por conta da quarentena. Levar ele pra fazer as atividades dele com a fono, com a T.O., quando volta tem aquela rotina de fazer lição, o banho, a hora de ir pra escola. Aí ele vai pra escola, a pessoa que pega da escola, vê a lição que tem pra fazer... [...] Meu marido é filho único, eu não tenho sogra, eu não tenho cunhada... Minha sogra é falecida, quando eu conheci ele há 17 anos atrás ela já era falecida. Então assim, a gente não tem muito uma rede de apoio, a gente se apoia uns nos outros. (Joana)

Sarti (1995 e 2003 *apud* Bustamante e Trad, 2007) aponta sobre a centralidade da família na experiência dos indivíduos de camadas populares, considerando que nestes setores os projetos de vida se constroem em função do grupo e não do indivíduo. A família é vivenciada como uma dimensão ontológica, constitutiva da razão de ser no

mundo, um organizador da vida, a partir de relações de mútua obrigação, junto com o trabalho e a comunidade.

#### **5.4 Cuidado que pretende atribuir independência**

Em uma das entrevistas, ao ser questionada sobre o que era cuidar do filho, a familiar entrevistada manifestou uma grande preocupação com o futuro dele. Como elemento fundamental do ato de cuidar, surgiu a necessidade de atribuição de independência à criança atendida no CAPSij, de modo que, no futuro, seu filho seja capaz de cuidar satisfatoriamente de si próprio na ausência de seus familiares.

Eu fico me perguntando, por que que eu quero que ele seja tão independente? Pelo medo, de eu faltar amanhã, do pai faltar amanhã, e ele não saber ser capaz. Então eu quero que ele seja independente eu quero que ele faça as coisas sozinho, eu quero que ele seja capaz de realizar tudo sozinho pra poder ser independente lá na frente e não depender da gente para olhá-lo, ver se está em um caminho bom, se não está, se aquilo está certo, se está errado. Então eu me preocupo muito em deixá-lo independente, talvez seja isso, em torná-lo capacitado para ser independente. (Joana)

Ademais, nos relatos surgiu também a preocupação com o futuro de seu filho perante o preconceito que ainda se faz presente nas mais diversas situações cotidianas de pessoas que não se adequam a comportamentos socialmente bem vistos e aceitos. Essa preocupação existe na vida de Joana independente do recente discurso pregado por parte de pessoas e instituições de uma aceitação das diferenças, pois a partir de relatos de experiências de discriminação vivenciadas com seu filho até mesmo no ambiente escolar, entende-se que, na prática, nem sempre é o que essas famílias encontram.

Então eu me preocupo com o amanhã, eu me preocupo com o João, me preocupo com o que vai ser dele. Meu filho vai se tornar futuramente um homem bom? Um homem problemático? O que eu vou entregar lá na frente pra sociedade? Um cara com crise? Uma pessoa totalmente problemática? É muito bonitinho, mas as pessoas não aceitam muito as coisas hoje. Se fala muito que hoje se aceita tudo, se permite tudo... Será que é mesmo? Será que o mundo não é muito preconceituoso? Então eu não sei, eu me preocupo muito com isso, em deixá-lo melhor, mais capacitado e independente. (Joana)

Entendo os anseios de Joana como um temor pela vulnerabilidade que seu filho possa estar exposto futuramente sem seu suporte enquanto mãe, e em grande parte essa preocupação é decorrente do diagnóstico de autismo que acompanhará seu filho para o

resto da vida. Portanto, seu desejo soa como a necessidade que seu filho se torne o mais independente possível, para que consiga se portar de maneira a evitar situações nas quais possa emergir o preconceito e estigma, ou seja, sua definição de sucesso do processo de cuidar de seu filho é futuramente formar um sujeito independente, que seja capaz de cuidar de si mesmo sozinho.

Sandra Laugier, filósofa francesa, em seu trabalho “El cuidado, la preocupación por el detalle, y la vulnerabilidad de lo real” (2013) apresenta uma concepção de cuidado que se refere a uma realidade considerada comum, pois afirma que as pessoas cuidam e se preocupam uma com as outras, e dessa forma garantem a manutenção do mundo. A autora desmistifica a concepção de que as pessoas que recebem cuidados são sempre um outro que é vulnerável ou precário, nunca nós mesmos, apontando a importância de reconhecermos que a vulnerabilidade e dependência são características comuns de todos nós, sem exceções.

Laugier (2013) descreve que reconhecermos o que significa cuidar na vida humana requer admitirmos que a dependência e a vulnerabilidade não são meras coincidências desagradáveis que só acontecem aos outros, mas ao contrário do que é pregado pelo ideal de autonomia presente nos objetivos de grande parte da população, o cuidado pretende nos lembrar que todos precisamos de outras pessoas para satisfazer nossas necessidades primárias, nos fazendo tomar consciência de que somos radicalmente dependentes. E esse lembrete desagradável é camuflado pela ignorância do cuidado, reduzindo-o a uma preocupação em relação aos menos privilegiados ou a uma versão incoerente de caridade, ao invés do devido reconhecimento da nossa própria vulnerabilidade e do universo cotidiano que nos cerca.

Laugier (2013) afirma, baseada no pensamento de Goffman, sempre haver possíveis danos para si ou para outros em qualquer ação, já que o indivíduo estará sempre exposto de alguma maneira. Considera-se, nessa perspectiva, que toda vida humana é vulnerável e, portanto, sujeita ao fracasso, independente das inúmeras formas que encontramos para corrigir nossos erros. A vulnerabilidade em questão é nomeada de vulnerabilidade do real, pois se trata da vulnerabilidade que se refere a capacidade humana de agir e de ferir, inerente ao fato de carregarmos um corpo conosco.

Sendo assim, o desejo persistente que existe na consciência individual de alguns de nós de cuidar para tornar a criança no futuro independente e autossuficiente pode se tornar uma busca inalcançável, se tivermos como referência a perspectiva de Sandra

Laugier, na qual se destaca o fato das pessoas cuidarem e dependerem uma das outras como características da nossa condição humana enquanto seres vulneráveis que somos.

## **6. O papel do CAPSij nas práticas de cuidado das famílias**

As famílias entrevistadas responderam perguntas acerca de suas próprias experiências e participação no CAPSij e também de seus filhos que são atendidos pelo serviço.

Em duas entrevistas o CAPSij surgiu como um espaço que proporciona troca de experiências significativas. Para os familiares que frequentam o grupo de pais esse espaço surgiu como um possibilitador de troca de experiências, de escuta, diálogo e criação de vínculos entre os familiares, podendo ser considerado a participação nesses grupos como um fator determinante da experiência no serviço. A presença e participação dos outros familiares foram descrita como “muito importante” e participar dessas reuniões foi descrito como “muito gratificante”.

Eu gostava muito porque... ali a gente conversava. Cada mãe falava sobre seu filho, as dificuldades que cada uma tinha com os seus filhos. E assim, uma podia ajudar a outra porque, por exemplo, uma dificuldade que eu estivesse passando uma outra mãe já tinha passado por isso, então ela poderia estar me orientando e “vice versa”. Então a participação das mães né, com o orientador que estava ali para auxiliar, era muito importante. Foi muito gratificante essas reuniões pra mim. (Maria)

Ela ia para terapia de grupo com as crianças e as mães ficam em uma sala conversando, trocando experiências né. Falando de como foi a semana da criança, como a criança agiu, como a criança está, como está a medicação, se está fazendo efeito ou se não está... Se houve melhora. Cada pai, mãe, avó conta sua experiência. [...] É bom, a gente aprende. Eu acho bem produtivo. (Josiane)

Recentemente houve a fusão de dois CAPSij. O antigo serviço da Região Central Histórica e o da Zona da Orla/Intermediária passaram a trabalhar de maneira integrada em um novo endereço. Com isso, nem todos os profissionais das duas equipes foram para essa nova casa, exigindo, portanto, uma adaptação de vínculo para algumas famílias. No caso da entrevistada Joana, essa mudança trouxe grandes implicações na maneira como ela enxergava o serviço. Na fala a seguir ela destaca boas experiências que teve nos cinco anos em que participou do grupo de pais no CAPS Orla, onde o seu filho era anteriormente atendido.

Na primeira, quando era na Bernardino, eu achava que nos atendiam muito bem, a gente tinha uma roda muito ampla. A gente se sentia muito bem com a roda que tinha ali, tinha dia que um precisava falar mais e o restante entendia. Às vezes eu chegava ali desesperada achando que eu estava com um problemão muito grande e às vezes ouvindo a outra pessoa falar eu via que o problema dela era muito maior. Então todo mundo tinha a vez de falar ali, todo mundo tinha seu propósito, todo mundo tinha um problema ali em questão, também tinha dias de alegria, as vitórias que todo mundo conseguia, um momento que a gente conseguia... A gente se sentia muito bem acolhido, não sei se era a profissional ou se aquele grupo estava já muito bem conduzido, que é o que eu falei pra você no começo, eu senti muita falta disso nesse local que eu estou hoje. (Joana)

Sendo assim, o grupo psicoeducativo oferecido aos familiares em horário simultâneo ao atendimento em grupo para as crianças se mostrou como o principal espaço possibilitador de troca de experiências e de criação de vínculo entre profissionais e famílias e entre os próprios familiares, que passaram a constituir uma rede de apoio mútuo.

Arantes, Picasso e Silva (2019), a partir de seu estágio de um ano em um CAPS em Goiânia, trazem achados que muito se assemelham aos relatos obtidos pelas famílias entrevistadas nessa pesquisa acerca do grupo psicoeducativo para familiares.

Comparando as dinâmicas dos grupos psicoeducativos realizados, destaca-se a riqueza das trocas de experiências entre os membros. Por meio das discussões, todos percebiam que o caso do familiar não era um caso isolado e que existiam outras pessoas e famílias em situações similares. A troca de experiências também possibilitou que pessoas com mais informação, teórica e da vivência cotidiana, relatassem estratégias positivas para a manutenção da harmonia na convivência diária e no manejo de situações conflitantes (ARANTES; PICASSO; SILVA, 2019, p. 12).

Arantes, Picasso e Silva (2019) apontam que a interação psíquica entre os familiares e a pessoa atendida pelo serviço é a principal produtora de fatores a serem cuidados nos processos terapêuticos dos sujeitos atendidos, por isso se torna imprescindível que os serviços substitutivos compreendam a dinâmica familiar de seus pacientes, para que seja realizado um trabalho de responsabilização terapêutica com essas famílias, a fim de percebê-las como parceiras no cuidado e não meramente responsáveis e/ou culpadas do processo de adoecimento psíquico de seu familiar.

Nesse sentido, os grupos psicoeducativos para os familiares é extremamente importante e capaz de criar espaços para entender as demandas das famílias com o objetivo de troca de experiências, discussão de informações, proposição de um espaço de fala e acolhimento dos diversos sentimentos, como angústias e ansiedades, que perpassam a prática cotidiana de cuidado. Ao mesmo tempo, a participação nesses grupos possibilita obter novas informações, questionamentos dos mitos e preconceitos,



além de propiciar, também, um momento de reflexão da experiência singular de cada família, podendo até acarretar mudanças na forma de enxergar uma problemática vivida (ARANTES; PICASSO; SILVA, 2019).

Quando perguntadas acerca da participação dos profissionais do serviço nesses espaços frequentados pelos familiares, duas familiares evidenciaram que, para elas, o apoio disponibilizado aos familiares funciona como um grande facilitador para que possam realizar o cuidado da criança em casa com maior tranquilidade. Tal apoio apareceu de diferentes maneiras, tais como a escuta qualificada, o fornecimento de instruções práticas de manejo de comportamentos e/ou o atendimento especializado e humanizado das necessidades de seus filhos.

Ayres (2004) defende o movimento de humanização das práticas de saúde, que torna possível transitar do espaço técnico ao não-técnico, fazendo emergir diálogos entre essas dimensões, que se encontram interligadas, e transformando o encontro terapêutico efetivamente em cuidado. Percebeu-se que as familiares atendidas pelo CAPSiJ descrevem o atendimento que recebem no serviço (“ele me orientava, escutava”, “estavam ali, prontificados para atender”, “a gente se sentia muito bem acolhido”) como um real momento de cuidado e apoio, ilustrando experiências desse novo horizonte das práticas de saúde humanizadas, conforme descrito pelo autor. Ayres (2004) ressalta que se alcança o êxito no movimento de humanização através de atitudes que criem condições para que se busque a totalidade existencial, atribuindo significados e sentido ao projeto de vida dos sujeitos atendidos, e não somente à saúde.

Eles me escutavam muito! E às vezes eu tinha um grau de dificuldade com o Carlos porque ele fazia muita bagunça, não prestava atenção na escola né... Então eu sentava com o profissional que estava ali mesmo na sala com a gente na reunião e, quando terminava eu conversava com ele, ele me orientava, escutava... Ele me dava conselhos de como eu tinha que fazer e agir com ele, com o Carlos, né. E assim, me passou o telefone do CAPS e tudo, que se eu precisasse de alguma coisa era pra eu ta ligando. (Maria)

Eles conversavam muito com ele e eu assim... Toda vez que ele ia, ele mesmo sentia essa necessidade dele estar indo, porque ele sentia falta de ir pra lá. Então, quando já chegava na segunda-feira ele já ficava ansioso, porque ele sabia que na terça ele iria. [...] Então aí quando ele tinha que faltar, aí ele chorava porque ele queria ir, ele já sentia essa necessidade de ir. (Maria)

Ela [filha da entrevistada] foi três ou foi quatro sessões só, foi quando ela pediu para fazer a terapia individual, que eles marcaram já para outra semana. No que geralmente ela sentia necessidade eles estavam ali para... prontificados para atender. (Josiane)

Uma experiência que vai em direção oposta das relatadas até aqui apareceu no relato da única familiar cujo filho não participava dos atendimentos em grupos para as crianças. Ela, também, não frequentava o grupo de pais que acontece em horário simultâneo ao das crianças, como as outras famílias entrevistadas que participavam mais ativamente desse grupo. A entrevistada Fernanda explicou que seu filho chegou a participar dos atendimentos em grupo quando iniciou o acompanhamento no serviço há sete anos e que planejava, no início do ano (2019), começar a frequentar novamente o grupo. Seus planos foram, no entanto, interrompidos pela pandemia e consequente suspensão dos atendimentos em grupo no CAPSij. Todos os seus relatos acerca do serviço se voltaram para sua experiência com o atendimento psiquiátrico do filho, tornando sua percepção acerca do cuidado ofertado pelo serviço com menos características do cuidado humanizado e majoritariamente baseado na prescrição (ou ausência de prescrição) de medicamentos.

Ah, eu vou falar a verdade ó, se for na parte de psiquiatria está uma porcaria agora . Sinceramente. Eu prefiro como era antes, antes estava bem melhor. Eu falo de psiquiatra, não falo nem de atendimento. [...] Olha, eu vou falar... Antes, não é que eu estou reclamando do CAPS, mas assim, antes com o Doutor Roberto estava melhor. Eu gostava muito do Doutor Roberto, mas infelizmente ele se aposentou. (Fernanda)

Em um segundo momento, ainda referindo-se a sua percepção do suporte oferecido pelo serviço, Fernanda contou sobre a suspensão da prescrição de medicamentos para seu filho, por decisão da psiquiatra do CAPSij, em novembro de 2019. A decisão da médica é contrária à opinião de Fernanda acerca de como deve ser conduzido o tratamento de seu filho, na medida em que a ausência da prescrição medicamentosa implicou diretamente em suas práticas cotidianas de cuidado com o filho.

Então, eu falei pra médica, cortou o medicamento dele... Ele dormia bem, agora já não dorme mais. Eu falei pra ela do medicamento, mas ela disse: “Ah não vou dar porque já está acabando as aulas. Eu não vou dar”, isso em novembro. Aí ia ver como ele ia ficar sem o medicamento, eu falei pra ela: “Eu vou mandar ele pra sua casa pra ver se a senhora aguenta cuidar”. [...] Ela dava medicamento só durante o período da escola, aí depois o efeito corta. Como que o efeito vai funcionar do jeito que deveria funcionar? Não tem como. (Fernanda)

A entrevistada apresenta em sua fala aspectos que indicam que ela considera melhor o tratamento medicamentoso, senão a única possibilidade de tratamento. Dessa

maneira, mostra-se presente uma desvalorização do cuidar em prol do curar. Scavone (2005, *apud* Bustamante e Mccalum, 2014) aponta que, na medida em que o cuidado predominantemente feminino à saúde da família está associado principalmente à expressão de afeto, é difícil que este seja reconhecido como trabalho. Segundo a autora, o cuidar é desvalorizado em nossa sociedade e passa a ser restringido ao campo privado, afetivo e familiar, portanto é expulso do campo médico e profissional. Notamos que essa predileção pelo curar, na concepção da entrevistada Fernanda, aponta para o fato de que algumas mães colocam em questão a lógica não medicalizante do serviço.

Ao entrevistar a familiar Joana, mãe de Carlos, que é acompanhado pelo serviço há cinco anos, ouvi relatos divergentes quanto às opiniões sobre alguns profissionais e o suporte oferecido pelo CAPSij. Essa mãe, em particular, tinha conseguido estabelecer um bom vínculo com os profissionais do antigo CAPSij da Orla, mas teve uma experiência diferente quando houve a mudança para o novo serviço constituído por um diferente núcleo na equipe técnica.

Joana teve um conflito com a psiquiatra do serviço quanto à obtenção de uma carta que lhe possibilitaria tentar conseguir gratuitamente pelo Ambulatório Médico Especialista de Santos (AME) os medicamentos que seu filho usa diariamente. O fato da psiquiatra não ter aceitado fornecer essa carta gerou uma relação complicada com o serviço e, também, com os outros profissionais.

Então eu acho que agora ali onde está nós ficamos “muito aquém”, eu não acho que tem alguém tomando conta assim... Tanto das crianças quanto dos pais. (Joana)

Joana teve dificuldades em estabelecer um bom vínculo com os profissionais do novo serviço, segundo ela, principalmente por fatores relacionados à inconstância de profissionais dificultando a criação de novos vínculos, diferenças sentidas quanto ao antigo vínculo, o acolhimento que tinha no serviço anterior e por sentir falta da oferta de um planejamento individualizado de intervenções com seu filho no serviço que frequenta atualmente.

Quem estava atendendo o João não eram sempre as mesmas meninas que faziam atividades com o João, então isso de não ter sempre uma mesma pessoa, de toda hora estar trocando acaba não criando tanto vínculo, acaba não... Fica difícil. (Joana)

Lá eu também sentia um pouco de falta assim de um planejamento de como lidar com ele, eu não tinha muito assim: “Ó Joana, tenta...Vai, a gente vai falar aqui...” entre eles, deve ter uma reunião semanal: “Tenta fazer assim.

Vamos falar da questão do João. Vamos falar do Yuri, do fulano, do ciclano, do beltrano...”. Eu não sei com relação aos outros pais se tinha assim, mas pra mim não tinha assim um planejamento: “Ó, você já tentou fazer isso? Vamos tentar fazer aquilo. Vamos tentar não sei oque...”. (Joana)

Ao relatar que não via suporte no CAPSij, a entrevistada disse que não sabia se daria continuidade nos atendimentos oferecidos pelo serviço, afirmando não ter o suporte que julga necessário, além de apontar a frequência dos atendimentos e o deslocamento até o serviço como pontos negativos que poderiam influenciar em sua decisão. Todas essas variáveis apontadas por Joana nos mostra que, para ela, os atendimentos no CAPSij não correspondem às suas expectativas de cuidado. Nessa situação, é cabível ressaltar que Joana era a única familiar entrevistada que contava com o apoio de outro serviço de caráter privado devido ao plano de saúde de seu marido.

Eu vou ser franca, eu nem sei se agora quando voltar a pandemia eu vou continuar lá, a dar uma sequência lá. Eu não tenho um retorno, eu não tenho um suporte, eles não me passam alguma coisa. (Joana)

[...] Porque a gente vai até ali, leva as crianças, às vezes tem mais dificuldade pra chegar ali e às vezes o tempo que atende ali não... Uma vez na semana às vezes não supria o que você precisa assim sabe, então muita gente acabava desistindo de ir. Eu conheço algumas pessoas que pararam de ir, desistiram justamente por achar que não tinha condições de dar uma sequência, não tinha o suporte que precisava. (Joana)

Apesar da relação conflituosa estabelecida com alguns profissionais do serviço, Joana fez questão de mencionar que suas críticas não se dirigiam a todos os profissionais. Através dos relatos da familiar entrevistada foi possível notar a influência que a criação de um bom vínculo entre os familiares e os profissionais do serviço exerce na opinião que as famílias terão sobre o cuidado oferecido pelo CAPSij. Além disso, essa opinião pode trazer consequências diretas em como os familiares irão se implicar nos atendimentos oferecidos.

[...] Desculpa, não é o CAPS todo, tem pessoas muito bacanas, mas é que a gente a maior parte do tempo passa experiência normalmente com essas pessoas que não são as pessoas boazinhas. É uma ou outra pessoa que acaba fazendo com que... Com que a gente às vezes se frustra ou pare de ir [...]. (Joana)

É possível estabelecer diferenças significativas nos relatos das entrevistadas Fernanda e Joana, na medida em que eles apontam para duas distintas concepções de cuidado. No caso de Fernanda, o suporte oferecido pelo serviço que ela valorizava era baseado na prescrição de medicamento, evidenciando assim uma concepção de cuidado

bastante pautada no saber biomédico. Já no caso de Joana, suas necessidades com o serviço eram baseadas na criação de um bom vínculo com os profissionais, escuta e troca de experiências, aliadas a um suporte de manejo comportamental que pudesse utilizar no dia a dia com seu filho. Desse modo é possível pensar que os diferentes familiares que frequentam um mesmo CAPSij e são atendidos pelos mesmos profissionais podem apresentar diferentes queixas a respeito de suas necessidades, em grande parte devido as singulares concepções de cuidados que possuem.

## **7. O cuidado cotidiano na pandemia**

Pensando nos desdobramentos causados pela pandemia de COVID-19 em todo o mundo e o estabelecimento de uma nova forma de viver cotidianamente perante a quarentena e as medidas de isolamento e distanciamento social, que tiveram início no Brasil, em março de 2019, mantendo-se até os dias atuais, houve a ampliação dos objetivos específicos da pesquisa visando incluir essa nova conjuntura social, principalmente devido às suas implicações na saúde mental.

Segundo Lima (2020), em situações como a que estamos vivenciando atualmente com a pandemia de COVID-19, o número de pessoas que podem ser afetadas psicologicamente pode ser até mesmo superior ao de pessoas acometidas pela infecção. No caso das crianças atendidas pelo CAPSij, podemos considera-las como parte de uma população duplamente vulnerável, ao levar em conta os grupos de risco do ponto de vista físico e/ou psíquico, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), que são: idosos, crianças, pessoas com doenças crônicas, doenças mentais graves ou com deficiências.

Foram, então, incorporadas no roteiro de entrevistas perguntas que pretendiam entender como as famílias de crianças atendidas pelo CAPSij estavam vivenciando a rotina de cuidados no período da pandemia, sendo possível perceber algumas interferências que esse contexto causou nas práticas de cuidados.

Um impacto direto do isolamento social devido à pandemia nas práticas de cuidado, segundo os relatos de duas entrevistadas, com ressalva para particularidades, foi devido à convivência familiar intensificada no atual momento. Nas entrevistas foi mencionada mais especificamente a convivência das crianças no espaço da casa, por não estarem frequentando escolas nem outros espaços. Como consequência dessa convivência, algumas entrevistadas perceberam o aumento dos conflitos entre as

crianças (filhos, netos e sobrinhos que moram na mesma casa), sendo elas as principais responsáveis pelo manejo desses conflitos.

[...] E assim, essa pandemia em casa está sendo um pouco dificultoso né, porque a gente está com três crianças né, e um adolescente de 15 anos. E aí meu neto um tem três anos e o outro tem quatro, aí vem meu filho de oito anos. Aí eles brigam por qualquer coisa, por televisão... É difícil (risadas). (Maria)

É complicado viu moça... Está complicado porque ela está em uma fase que, como eu falei aqui é ela e meu sobrinho, e meu sobrinho tem três anos e ela está com ciúmes. Ela faz tudo para chamar atenção, é bem complicado! Ela quer muito chamar atenção, é muito ciúmes do pequenininho, porque ela quer fazer tudo que ele faz mesmo ela tendo dez e ele tendo três [...]. (Josiane)

Em uma das entrevistas foi também colocado como um impacto do isolamento social, e consequente não funcionamento das escolas, a dificuldade em estabelecer uma rotina de estudos com a criança em casa. No caso da mãe que fez esse apontamento é válido destacar que seu filho foi encaminhado pela escola ao serviço com a queixa de desempenho escolar comprometido e dificuldade de concentração.

E eu acho que o Carlos é um pouco disléxico, ele não presta atenção nas coisas... Ele fica aéreo no ar. Ele sabe fazer, mas sente preguiça. Aí fala que a mão dói... Que agora ele não quer fazer, quer brincar. O negócio dele é brincar. [...] Ele já fez a lição agora de manhã, aí agora ele almoçou e tá brincando um pouquinho. Aí daqui a pouco já faço ele sentar e fazer novamente um pouco de lição. Aí ele já reclama, já fala que não tá na escola pra ter que fazer a lição. Mas ele sabe que a lição tem que ser feita! (Maria)

A dificuldade de estabelecer uma rotina com a criança apareceu em outros relatos, não apenas relacionada aos estudos domiciliares, mas também uma dificuldade em manter a rotina do dia a dia da criança durante a quarentena, até mesmo em relação ao horário de dormir. Laugier (2017) fala sobre o cuidado como parte da rotina, principalmente pela atenção que dedicamos às “pequenas” coisas e momentos como, por exemplo, a preocupação relatada por algumas entrevistadas com mudanças no estado de humor, no ciclo do sono e dificuldades de estudos dos filhos. A autora afirma também que são esses detalhes responsáveis por formar todo um modo de vida. No contexto da pandemia, no entanto, esses detalhes do cotidiano foram alterados.

A entrevistada Fernanda relata suas percepções no cuidado com seu filho nesse período:

Foi horrível! Péssimo... Péssimo. Eu falei pra psiquiatra dele que o Leonardo está mais ansioso, está mais estressado, engordou mais e ele dorme muito

pouco, muito pouco mesmo. [...] O Leonardo nesse período assim ele ficou assim um tormento, porque assim, eu preciso trabalhar, o pai dele precisa trabalhar... E o Leonardo não dormia, passava a noite inteira toda acordado. Aí depois começou as aulas e ele não fazia. Ele começou a ficar tão sentimental que começou a aparecer umas manchas roxas no peito dele, umas manchas meio vermelhas. (Fernanda)

Uma das familiares, poucas semanas antes da entrevista, contraiu o vírus da COVID-19, assim como seu marido e sua mãe que moram na mesma casa. Nesse período sua experiência foi bastante marcada pelo temor de contaminar seus dois filhos, além do desafio implicado na dupla tarefa de cuidar do outro e de si mesma:

Não foi fácil... Não foi fácil porque eles choravam muito, a gente tentava ficar o mais distante possível deles, então três adultos que não podiam chegar perto deles. Então pra gente na quarentena foi difícil isso, porque eles queriam estar com a gente e a gente não poder estar com eles. [...] Teve momentos que foi assim desesperador, porque não tem quem faça pra eles, que nem... Ela ainda não se limpa quando faz o número dois, e aí ir lá, por máscara, a gente fica com medo do contato... Já pensou todos estarem, eles ficarem? Então assim, era pânico mesmo, mas sobrevivemos, sabendo só Deus sabe lá como, mas sobrevivemos! Mas fácil não foi... Foi muito sinistro, porque todos ficaram menos eles. (Joana)

É mencionado também por essa familiar os efeitos negativos acarretados pelo isolamento na rotina familiar, na falta do acompanhamento realizado semanalmente pelo CAPSiJ e em um serviço particular que a criança frequenta, oferecido pelo plano de saúde disponibilizado pelo trabalho do pai.

O CAPS parou, o GADI, que era o atendimento pelo plano de saúde também parou, que é onde ele faz terapia ocupacional, onde ele passa por psicólogas, essas coisas assim pararam de atender. Então fica um pouco complicado, porque esse tempo da quarentena todo ele ficou sem atendimento nenhum, ficou a gente e eles. E não tinha como eu chegar e falar: “Vamos fazer aqui uma atividade pra desestressar”, “Olha, vamos pintar”, “Vamos fazer alguma coisa”. Porque a gente tinha que ficar meio de longe, não dava pra toda vez que eu passasse pela casa jogar álcool na casa inteira, voltar, jogar outro quilo de álcool. O período de quarentena realmente não foi fácil! (Joana)

O funcionamento do CAPSiJ apenas para atendimentos emergenciais como uma das medidas tomadas para diminuir o fluxo de circulação de pessoas no serviço, visando atender as recomendações de isolamento social necessárias para conter a disseminação do vírus, trouxe consequências para as familiares que contam com os atendimentos individuais e em grupo dos filhos como um facilitador para o cuidado em casa no dia a dia.

Nesse período de quarentena uma das entrevistadas sentiu a necessidade de contratar uma psicóloga particular a preço popular para que a filha pudesse ser atendida via vídeo chamada e não ficasse sem um acompanhamento semanal. O acompanhamento psicológico aparece como um cuidado necessário para filha e também para mãe.

E no caso dela eu preciso de um acompanhamento, por isso que eu nem entrei em contato com o CAPS, porque não adianta só um atendimento emergencial. [...] Por isso a gente precisou estar colocando ela na terapia, para ter esse auxílio porque está complicado! A psicóloga têm ajudado bastante, tanto ela como eu, porque dá um alívio, né. (Josiane)

Os relatos das entrevistadas acerca de suas experiências no cuidado de seus filhos durante a pandemia parecem indicar que os impactos na saúde mental das crianças têm sido frequentes e se expressam através das mais diversas situações como, por exemplo, alterações do sono, da alimentação e de comportamentos, implicando em alterações nas práticas de cuidados dos adultos responsáveis. Lima (2020) enfatiza que na população infanto-juvenil um dos fatores que pode auxiliar o manejo nesse momento é a atitude dos cuidadores, pais e/ou familiares, em acolher os medos das crianças, ajudando-as a expressarem suas emoções, preocupações e fantasias por meios lúdicos, além também de realizarem uma regulação do acesso a notícias sobre a pandemia, com oferta de informações que sejam adequadas para faixa etária da criança.

## **8. Considerações finais**

A partir da análise dos dados obtidos nesta pesquisa, é possível compreender as diferentes concepções de cuidado de familiares cuidadoras de crianças usuárias de um CAPSij de Santos.

Numa primeira concepção, o cuidado foi apresentado como sendo algo complicado e desafiador, na medida em que as familiares convivem com a necessidade de oferecer todo suporte e auxílio que julgam imprescindíveis para cuidarem de seus filhos, mobilizando para isso muitos afetos. Para que seja possível realizar esse cuidado, por vezes se faz necessário que essas familiares busquem auxílio para elas mesmas, a fim de se tornarem mais capacitadas no exercício do cuidado, segundo as especificidades de cada criança.



Esse auxílio que buscam algumas mães pode se dar de diferentes formas como, por exemplo, voltar a estudar, contar com a ajuda de membros da família que possam estar disponíveis para cuidar quando elas mesmas não estiverem ou até mesmo contar com o suporte oferecido pelos profissionais nos atendimentos do CAPSiJ. Alcançar esse ideal nas práticas de cuidado, que por vezes é uma jornada muito solitária nas vidas dessas mulheres em relação aos demais membros da família, pode acarretar, além dos sentimentos constantes de preocupação, também sentimentos atrelados à sobrecarga.

O cuidado considerado como associado à relação entre mãe e filho foi descrito como prazeroso e gratificante, mas que ainda assim em seu exercício cotidiano não deixa de ser um cuidado difícil, estressante, desafiador e um potencial gerador de sobrecarga subjetiva, como relatado pelas quatro familiares entrevistadas e conforme apontado na literatura (ELOIA et al., 2014; KEBBE, 2014; BURIOLA et al., 2016). Essas disparidades de termos utilizados para descrever o cuidado nos faz refletir o quanto a descrição do cuidado de uma mãe com seu filho não vem fundamentado em regras sociais que determinam que não só cabe às mães a função de cuidadora, mas também que elas devem se sentir gratas e honradas em seus ofícios.

Além disso, em todas as entrevistas ficou destacado o papel fundamental que as mulheres e mães possuem no cuidado das crianças atendidas pelo CAPSiJ, já que são elas as responsáveis por grande parte ou pelo cuidado integral de seus filhos no ambiente familiar. Até mesmo quando contam com alguém com quem possam dividir essa função, essas ajudantes são predominantemente mulheres, familiares e/ou amigas. Embora a pesquisa não tivesse priorizado o recorte de gênero em relação aos participantes, englobando familiares tanto homens quanto mulheres, o fato de as entrevistadas terem sido apenas mulheres é um dado relevante para se refletir sobre o cuidado da perspectiva de gênero.

Nesse sentido, a experiência das familiares entrevistadas vai de encontro aos achados da pesquisa realizada por Pegoraro e Caldana (2006), que ressaltam a existência de um número superior de mulheres como cuidadoras. Esse fato é observado até mesmo na rede de apoio, onde comumente são outras mulheres que se encontram na retaguarda, evidenciando assim a importância da discussão sobre a perspectiva de gênero e sua íntima relação com as atividades de cuidado.

O cuidado realizado por mulheres somado a outras responsabilidades presentes em seus lares e em suas vidas de modo geral, muitas vezes faz com que essas mulheres experienciem a sobrecarga, revelando assim o sofrimento vinculado ao papel de

cuidadoras, um papel marcado pela condição de gênero, como já apontado. É por esse motivo que se faz necessário que as equipes de saúde ofereçam um olhar particular para essas familiares, tornando-as também alvo de atenção dos serviços de saúde mental (PEGORARO e CALDANA, 2006).

Quanto ao cuidado oferecido pelo CAPSiJ, a percepção das familiares evidenciou que há muitos aspectos positivos a serem destacados, principalmente por se tratar de um cuidado vinculado ao acolhimento que recebem, a oferta de grupos bem conduzidos, orientações que as auxiliam no cuidado no dia a dia, além de contarem com uma escuta qualificada dos profissionais acerca de suas questões. De maneira geral, as entrevistadas demonstraram uma valorização do serviço como um todo, com destaque especial para os grupos destinados aos familiares, considerado por elas como um espaço importante que possibilita principalmente a troca de experiências, a criação de vínculos e consequentemente a constituição de uma rede de apoio. Foi possível notar que a única entrevistada que mencionou que nem ela e nem seu filho participavam dos atendimentos em grupo no serviço, foi também a única familiar que trouxe um relato destoante do restante das entrevistadas quanto à concepção do cuidado ofertado no serviço. Parece-nos importante ressaltar que a participação dos familiares nos grupos conduzidos por profissionais pertencentes à equipe interdisciplinar do serviço funciona como um fator que pode ser determinante na experiência que esses familiares terão com o CAPSiJ.

Destaca-se a relevância que conflitos interpessoais entre familiares e profissionais do serviço podem exercer sobre a concepção acerca dos atendimentos ofertados no serviço e na experiência dos familiares com o CAPSiJ. Nessa perspectiva, ressalta-se como um fator limitante dessa pesquisa o apontamento de questões vivenciadas com o serviço feito apenas pelos familiares. A realização da observação participante, inviabilizada devido à pandemia de COVID-19, poderia ter possibilitado distinguir, no contexto observado, o que se tratava de situações problemáticas vividas individualmente com o serviço e os profissionais do que se apresentava como uma percepção coletiva.

O principal desdobramento na rotina de cuidados em casa, no contexto da pandemia, relatado por todas as entrevistadas, foi a dificuldade em estabelecer uma rotina de maneira geral com as crianças. As famílias relataram algumas dificuldades como: estabelecer rotina com horário de estudos, na medida em que, nesse momento, os estudos estão sendo realizados em casa sob a supervisão dos pais; também estabelecer

horário para a criança dormir, tendo em vista que em alguns casos as crianças passaram a ter problemas com insônia ou a “trocar o dia pela noite”.

Muitas familiares contaram ter notado diversas alterações no estado de humor das crianças nesse período, percebendo-as mais “ansiosas”, mais emotivas e mais carentes. Em alguns casos, buscaram explicar essa situação pelo fato das crianças não estarem saindo de casa para brincar, passear ou ver amigos.

É sabido que muitas podem ser as variáveis que estão influenciando, nesse momento, a saúde mental das crianças, desde o isolamento social, as alterações na rotina até preocupações e angústias profundas frente ao cenário de pandemia que estamos enfrentando. Posto isto, Lima (2020) traz uma grande contribuição a fim de nos alertar de que é preciso se atentar para os diversos diagnósticos de transtornos psiquiátricos que podem surgir em um momento como esse para não cairmos em um processo de medicalização do mal-estar e do cuidado, tornando o sofrimento social como um problema individual, principalmente a partir de métodos que busquem reações normais frente a uma situação anormal.

Por último, foi mencionado a falta que as familiares sentem dos atendimentos rotineiros no CAPSiJ, pois o cuidado regular oferecido no serviço mostrou-se como um cuidado necessário tanto para as crianças quanto para as famílias. Além disso, as familiares ressaltaram a necessidade que estão sentindo nesse momento de um cuidado para lidar com as novas variáveis que foram inseridas em nossas vidas e causaram uma brusca mudança nas rotinas por causa da pandemia.

Foram levantadas pistas importantes no presente trabalho acerca de como as diferentes concepções de cuidado influenciam as práticas de cuidado das familiares entrevistadas, suas visões sobre o serviço e seus profissionais, além de impactar, também, na disposição e engajamento nas atividades que são ofertadas. Todas as familiares entrevistadas eram mulheres responsáveis e sobrecarregadas pelo cuidado, o que deixa pistas para futuros estudos que busquem entender mais profundamente a relação entre cuidado e sobrecarga, da perspectiva de gênero.

Como um importante dado ao CAPSiJ e seus profissionais destacamos a relevância dos atendimentos para o cotidiano de cuidado das crianças, além da importância em manter e ampliar, sempre que possível, os grupos e momentos de cuidado oferecido também aos familiares. Ficou destacada pelas familiares a falta que sentem do funcionamento regular do serviço nesse momento da pandemia. Há também indícios de que, quando os atendimentos presenciais forem retomados, possivelmente

novas necessidades de cuidado poderão surgir, frente a todas as alterações que a pandemia tem causado na vida das crianças e seus familiares.

Por fim, ressalta-se a contribuição desse trabalho para que a pesquisadora busque em sua prática profissional refletir e compreender os efeitos que as diferentes concepções e práticas de cuidado podem acarretar no processo saúde-doença. Além da importância em se ampliar o cuidado, sempre que possível e necessário, de modo a abranger os familiares, na medida em que a família é a principal rede de apoio dos pacientes. Incluindo familiares no foco de atenção, especialmente os que exercem função de cuidadores, acredita-se ser um dos caminhos que viabiliza a construção de uma prática mais humanizada.

## 9. Referências Bibliográficas

AMARAL, Rita. Antropologia e internet: pesquisa e campo no meio virtual. **Núcleo de Antropologia Urbana da Universidade de São Paulo**, São Paulo, 2018. Disponível em: <https://www.n-a-u.org/amaral1-a.html>.

ARANTES, Débora Jerônima; PICASSO, Raíssa; SILVA, Elisa Alves da. Grupos psicoeducativos com familiares dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Pesqui. prá. psicossociais**, São João del-Rei, v. 14, n. 2, p. 1-15, jun. 2019. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S180989082019000200006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180989082019000200006&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 03 nov. 2020.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saude soc.**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, Dec. 2004. Available from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010412902004000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902004000300003&lng=en&nrm=iso)>. access on 26 Oct. 2020.

BESSA, Jacqueline Botura; WAIDMAN, Maria Angélica Pagliarini. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 61-70, Mar. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010407072013000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072013000100008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

BURIOLA, Aline Aparecida et al . Overload of caregivers of children or adolescents suffering from mental disorder in the city of Maringá, Paraná. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 344-351, June 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0344.pdf>>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

BUSTAMANTE, Vania; MCCALLUM, Cecilia. Cuidado e construção social da pessoa: contribuições para uma teoria geral. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 24, n. 3, p. 673-692, Sept. 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010373312014000300673&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312014000300673&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

BUSTAMANTE, Vania; TRAD, Leny A. Bomfim. Cuidando da saúde de crianças pequenas no contexto familiar: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1175-1184, Oct. 2007. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232007000500014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232007000500014&lng=en&nrm=iso)>. access on 28 Oct. 2020.

CHAPADEIRO, Cibele Alves; ANDRADE, Helga Yuri Silva Okano; ARAÚJO, Maria Rizioneide Negreiros de. A família como foco da Atenção Básica à Saúde. Belo Horizonte: **Nescon/UFMG**, 2012. 94p. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/referencia/0000002370>>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

CONTATORE, Octávio Augusto; MALFITANO, Ana Paula Serrata; BARROS, Nelson Filice de. POR UMA SOCIOLOGIA DO CUIDADO: REFLEXÕES PARA ALÉM DO CAMPO DA SAÚDE. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, e0017507, 2019. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1981-77462019000100510&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462019000100510&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 28 out. 2020.

COVELO, Bárbara Souza Rodriguez; BADARO-MOREIRA, Maria Inês. Laços entre família e serviços de Saúde Mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 55, p. 1133-1144, Dec. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141432832015000401133&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832015000401133&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

DALTRO, Manuela Carla de Souza Lima; MORAES, José Cássio de; MARSIGLIA, Regina Giffoni. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saude soc.**, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 544-555, June 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010412902018000200544&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902018000200544&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

ELOIA, Sara Cordeiro et al. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 996-1007, Dec. 2014. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010311042014000400996&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010311042014000400996&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

EPELE, María. Sobre o cuidado de outros em contextos de pobreza, uso de drogas e marginalização. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 247-268, Aug. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-93132012000200001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132012000200001&lng=en&nrm=iso)>. Acessado em: 04 Sept. 2019.

GEERTZ, Clifford. “Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura”. In: **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. p. 13-41.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1497-1508, June 2010. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232010000700062&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000700062&lng=en&nrm=iso)>. access on 28 Oct. 2020.

NAKAMURA, Eunice. O método etnográfico em pesquisas na área da saúde: uma reflexão antropológica. **Saude soc.**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 95-103, Mar. 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n1/12.pdf>>. Acesso em 04 Sept. 2019.

KEBBE, Leonardo Martins et al. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 102, p. 494-505, Sept. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010311042014000300494&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010311042014000300494&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

Kleinman, Arthur. 2009. Caregiving: The odyssey of becoming more human. **The Lancet** 373(9660): 292-293. Disponível em: < [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(09\)60087-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(09)60087-8/fulltext)>. Acesso em: 04. Sept. 2019.

LAUGIER, Sandra. EL CUIDADO, LA PREOCUPACIÓN POR EL DETALLE, Y LA VULNERABILIDAD DE LO REAL. Tradução de Nora Patricia Vera de Tamagnini. *Konvergencias, Filosofía y Culturas en Diálogo*, Número 25, Octubre 2017.

LEAL, Bruna Molina; ANTONI, Clarissa De. Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS): estruturação, interdisciplinaridade e intersetorialidade. Aletheia, **Canoas**, n.

40, p. 87-101, abr. 2013. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141303942013000100008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141303942013000100008&lng=pt&nrm=iso)>. Acessos em: 04 set. 2019.

LIMA, ROSSANO CABRAL. Distanciamento e isolamento sociais pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 2, e300214, 2020. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312020000200313&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312020000200313&lng=en&nrm=iso)>. access on 31 Oct. 2020.

MARTINS, Pedro Pablo Sampaio; GUANAES-LORENZI, Carla. Participação da Família no Tratamento em Saúde Mental como Prática no Cotidiano do Serviço. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 32, n. 4, e324216, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010237722016000400216&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010237722016000400216&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento como lugares da Atenção Psicossocial nos Territórios. Brasília, 2015. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/centros\\_atencao\\_psicossocial\\_unidades\\_acolhimento.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/centros_atencao_psicossocial_unidades_acolhimento.pdf)>. Acesso em 04 Sept. 2019.

PEGORARO, Renata Fabiana; CALDANA, Regina Helena de Lima. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-577, Dec. 2006. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141373722006000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722006000300013&lng=en&nrm=iso)>. access on 23 Dec. 2020.

SANTIN, Gisele; KLAFKE, Teresinha Eduardes. A família e o cuidado em saúde mental. **Barbaroi**, Santa Cruz do Sul, n. 34, p. 146-160, jun. 2011. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010465782011000100009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010465782011000100009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 04 set. 2019.

SILVA, M.B.B. 2005. Atenção psicossocial e gestão de populações: sobre os discursos e as práticas em torno da responsabilidade no campo da saúde mental. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.1, p.127-150. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/physis/2005.v15n1/127-150/>>. Acesso em: 04 Sept. 2019.



SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Mental retardation and family: implications for child development. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília , v. 17, n. 2, p. 133-141, Aug. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n2/7873.pdf>>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

TENÓRIO, F.: A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceito. **História, Ciências, Saúde**. Manguinhos, Rio de Janeiro, vol. 9(1):25-59, jan.-abr. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010459702002000100003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702002000100003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Sept. 2019.

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1**

#### **ROTEIRO DE ENTREVISTAS**

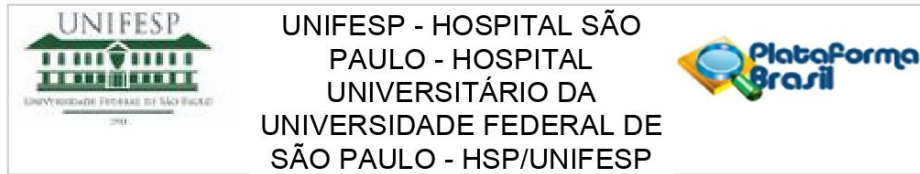
1. Qual sua idade? Quantos filhos você tem?
2. Quantas pessoas moram na casa (quem são? parentesco)? Qual o seu parentesco com a criança acompanhada no CAPSij?
3. Qual a idade do seu filho ou filha que é acompanhado pelo serviço CAPSij? Há quanto tempo a criança frequenta o serviço e de quais atividades e/ou atendimentos ofertados participa? No geral, quem é o familiar que acompanha a criança e participa das atividades? De quais atividades essa pessoa participa?
4. Como você e sua família estão vivenciando esse período de isolamento social devido à pandemia de COVID-19? Como está sendo o dia a dia de cuidados em casa? E no CAPSij nesse momento?

Falando agora de um modo geral, no período anterior ao isolamento:

5. Conte como é a sua participação (ou do familiar que acompanha a criança) nas atividades de cuidado no CAPSij que são realizadas pelos profissionais do serviço. Como são feitas as discussões/conversas nesses espaços pelos profissionais?
6. Quais são suas principais necessidades para realizar o cuidado de seu filho e em que o CAPSij e os profissionais de lá podem te ajudar? Você sente que essas necessidades/demandas são atendidas?
7. Como é cuidar de seu filho no dia a dia? Como é esse cuidado no dia a dia da família?
8. Conversamos bastante sobre cuidado até aqui. Você poderia me dizer o que é para você cuidar do seu/sua filho/a?

## ANEXO 2

### PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um CAPSij de Santos

**Pesquisador:** Eunice Nakamura

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 27900720.9.0000.5505

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP/EPM

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.924.278

##### Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n:0054/2020 (parecer final)

Trata-se de Projeto de Pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso da aluna ISABELA MARQUES DE ANDRADE, do 8º Termo do Curso de Psicologia UNIFESP. Orientadora: Profa. Dra. Eunice Nakamura; Projeto vinculado ao Departamento de Políticas Públicas e Saúde Coletiva, Campus Baixada Santista, UNIFESP.

-As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1453268.pdf, gerado em 6/1/2020)

**APRESENTAÇÃO:** A participação dos familiares no exercício do cuidado na área da saúde mental por muitos anos foi negada. Com a criação dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e das novas políticas propostas a partir da reforma psiquiátrica, os familiares se tornam produtores do cuidado na vida do familiar usuário da saúde mental e sua participação passa a ser incentivada, acreditando-se existir grande potencialidade em tal ato já que a família é considerada o primeiro e mais importante laço do sujeito com o mundo. Nesse novo cenário surgem novas obrigações aos

**Endereço:** Rua Botucatu, 740  
**Bairro:** VILA CLEMENTINO  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO **CEP:** 04.023-900  
**Telefone:** (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br

Continuação do Parecer: 3.853.419

familiares, que podem desencadear sentimentos como sofrimento, inseguranças e dúvidas nas práticas de cuidado, sobrecarga tanto objetiva quanto subjetiva e uma consequente alteração na dinâmica familiar. Esta pesquisa busca identificar as concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSij) de Santos e quais as potencialidades e dificuldades presentes nesse exercício do cuidado. Para isto, adota o método etnográfico, privilegiando a técnica de observação participante de atividades do CAPSij, que contam com a participação de familiares, a fim de desvelar suas concepções e práticas no cuidado das crianças.

-HIPÓTESE: As práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um CAPSij de Santos são acompanhadas de alterações na dinâmica familiar e podem ser facilitadas com o apoio dos profissionais do serviço de saúde mental no qual essas famílias estão inseridas.

#### Objetivo da Pesquisa:

-OBJETIVO PRIMÁRIO: O presente trabalho tem como objetivo geral identificar as concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSij) de Santos.

#### -OBJETIVO SECUNDÁRIO:

- Analisar quais as potencialidades e dificuldades presentes no exercício do cuidado;
- Identificar quais formas de apoio aos familiares de usuários são propostas pelos profissionais do CAPSij para auxiliar no cotidiano das famílias.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos e benefícios, o pesquisador declara:

-RISCOS: Embora a pesquisa não apresenta riscos diretos, a observação de algumas situações pode causar algum constrangimento aos participantes, os quais podem manifestar a qualquer momento o seu desejo de interromper sua participação.

Endereço: Rua Botucatu, 740	CEP: 04.023-900
Bairro: VILA CLEMENTINO	
UF: SP	Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)5571-1062	Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 3.853.419

**-BENEFÍCIOS:** Os resultados da pesquisa possibilitarão aprofundar os conhecimentos dos profissionais do serviço acerca das concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças acompanhadas, podendo contribuir para orientar as práticas de cuidado realizadas no próprio serviço e, também, oferecer formas de apoio a esses familiares.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

**TIPO DE ESTUDO:** A pesquisa será de caráter exploratório e se utilizará do método etnográfico;

**LOCAL:** A pesquisa será realizada no CAPS infanto-juvenil que se localiza na R. Senador Pinheiro Machado, 769, bairro Campo Grande, na cidade de Santos.

**PARTICIPANTES:** participarão 8 familiares e 4 profissionais do serviço;

**-Critério de Inclusão:** Familiares e cuidadores de crianças usuárias do CAPSij, que frequentem o serviço e/ou participem de atividades que são ofertadas para os mesmos, independente do gênero ou idade desses familiares. Serão incluídos nas observações os profissionais responsáveis pelas atividades. Por se tratar de pesquisa qualitativa, toma-se como critério fundamental para inclusão a aceitação de participar livre e espontaneamente da pesquisa.

**PROCEDIMENTOS:**

-A ferramenta a ser utilizada será a observação participante na qual, o pesquisador assume um papel de proximidade com a população observada a ponto de tornar sua presença aceita pelos membros dessa população em grande parte pela postura que o pesquisador assume mostrando estar aberto à compreensão do outro e estabelecendo uma relação empática e de troca intersubjetiva.

-A pesquisa será realizada de uma à duas vezes por semana durante quatro meses, totalizando entre 5 a 10 encontros mensais.

-A pesquisadora acompanhará espaços comuns do serviço, como a sala de espera, e também atividades que sejam ofertadas para participação dos familiares a partir do consentimento dos familiares e profissionais envolvidos. Acontecerá um período anterior ao início da pesquisa de campo onde a pesquisadora realizará os primeiros contatos com o serviço e junto com os profissionais serão escolhidas as atividades e espaços que farão parte da observação da pesquisa.

-Pretende-se frequentar o serviço de uma a duas vezes por semana, de modo que uma vez seja para acompanhamento de algum dos grupos realizados com os familiares e outra seja destinada para observação dos espaços comuns, como a sala de espera.

<b>Endereço:</b> Rua Botucatu, 740	<b>CEP:</b> 04.023-900
<b>Bairro:</b> VILA CLEMENTINO	
<b>UF:</b> SP	<b>Município:</b> SÃO PAULO
<b>Telefone:</b> (11)5571-1062	<b>Fax:</b> (11)5539-7162 <b>E-mail:</b> cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 3.853.419

-A interação proposta pela pesquisa será realizada de maneira que não atrapalhe o andamento das atividades e nem prejudique de qualquer forma as relações terapêuticas pré-estabelecidas. A observação acontecerá durante todo tempo dentro do serviço CAPSij e tem como foco principal a participação, comportamentos e falas dos familiares das crianças/usuárias.

-Ao final da pesquisa haverá o comprometimento ético da realização de uma devolutiva dos resultados finais da pesquisa aos familiares envolvidos e aos profissionais do CAPSij, onde foi realizada a coleta de dados. (mais informações, ver projeto detalhado).

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- 1- Foram apresentados os principais documentos: folha de rosto; projeto completo; cópia do cadastro CEP/UNIFESP, orçamento financeiro e cronograma apresentados adequadamente.
- 2- TCLE a ser aplicado aos participantes.
- 3- O roteiro de observação participante está anexado no final do projeto detalhado

**Recomendações:**

Sem recomendações

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

ATENÇÃO, Sr. Pesquisador

Por favor, em um documento individualizado e utilize um editor de texto (carta resposta em formato doc. - Word, WordPad, Libre Office, etc.), copie todas as pendências abaixo, e no final de cada uma delas escreva a sua resposta. Depois faça as correções necessárias em todos os locais em que a informação a ser corrigida esteja citada (no formulário de submissão, no projeto e/ou no TCLE/TALE), destacando essas alterações com LETRAS MAIÚSCULAS e cor de fonte diferente ou realce, e anexe todos estes documentos, corrigidos, novamente na plataforma Brasil, além de anexar a carta resposta, e se for o caso, outro novo documento qualquer que tenha sido solicitado. Verifique com atenção se todas as perguntas foram adequadamente respondidas e se todos os documentos foram alterados e anexados, caso contrário, seu projeto será recusado.

Lembre-se: o prazo para responder estas pendências é de 30 dias.

\*\*\*\*\*

Endereço: Rua Botucatu, 740  
Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900  
UF: SP Município: SAO PAULO  
Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br





Continuação do Parecer: 3.853.419

**PENDÊNCIA 1-** Será necessário anexar na Plataforma Brasil, carta de anuência/autorização do responsável pelo CAPS infanto-juvenil, cidade de Santos a respeito da pesquisa no local.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o CEP/UNIFESP/HSP de acordo com as atribuições definidas na resolução CNS 466/12, manifesta-se por aguardar o atendimento às questões acima para a emissão de seu parecer final. De acordo com a resolução 466/12, as pendências devem ser respondidas exclusivamente pelo pesquisador responsável, no prazo de 30 dias, a partir da data de envio do parecer do CEP. Após esse prazo o protocolo será arquivado. Solicita-se ainda que as respostas sejam enviadas de forma ordenada, conforme os itens de considerações deste parecer, destacando a localização das possíveis alterações realizadas nos documentos do protocolo, inclusive no TCLE, se houver. Fazer as modificações necessárias também no projeto e na Plataforma Brasil. Apresentar as respostas num documento Word ou editor de texto semelhante que permita a função copiar e colar. Em caso de dúvidas sobre como responder pendências, acessar: <https://cep.unifesp.br/resposta-de-pendencias>

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1453268.pdf	06/01/2020 16:04:52		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_IsabelaMarquesdeAndrade_final.pdf	06/01/2020 16:03:54	Eunice Nakamura	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Projeto_Isabela_Marques_TCLE.pdf	06/01/2020 16:00:39	Eunice Nakamura	Aceito
Outros	Formulario_CEP.pdf	06/01/2020 15:59:09	Eunice Nakamura	Aceito
Folha de Rosto	PlataformaBrasil_folha_rosto.pdf	06/01/2020 15:58:47	Eunice Nakamura	Aceito

**Situação do Parecer:**

Pendente

Endereço: Rua Botucatu, 740  
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-900  
 UF: SP Município: SAO PAULO  
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.br

	<b>UNIFESP - HOSPITAL SÃO PAULO - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - HSP/UNIFESP</b>	
---	---	---

Continuação do Parecer: 3.853.419

**Necessita Apreciação da CONEP:**  
Não

SAO PAULO, 21 de Fevereiro de 2020

---

**Assinado por:**  
**Miguel Roberto Jorge**  
**(Coordenador(a))**

<b>Endereço:</b> Rua Botucatu, 740	<b>CEP:</b> 04.023-900
<b>Bairro:</b> VILA CLEMENTINO	
<b>UF:</b> SP	<b>Município:</b> SAO PAULO
<b>Telefone:</b> (11)5571-1062	<b>Fax:</b> (11)5539-7162 <b>E-mail:</b> cep@unifesp.br

Página 06 de 06



## ANEXO 3

### DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA



SECRETARIA DE SAÚDE  
GAB-SMS  
COFORM-SMS  
CAAPP-SMS

Santos, 29 de Outubro de 2019.

#### DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins, que a Secretaria Municipal de Saúde de Santos, por meio da Comissão de Avaliação e Acompanhamento de Pesquisas e Projetos de Extensão – CAAPP-SMS concorda que a pesquisadora **Profª Drª Eunice Nakamura**, responsável pela aluna **Isabela Marques de Andrade**, realize a pesquisa intitulada “**Concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um CAPSij de Santos**”, após análise e parecer favorável dos órgãos competentes.

**Christiane Alves Abdala**  
REG. 21603-6

**Comissão de Avaliação e Acompanhamento de Pesquisas e Projetos de Extensão**

Rua Amador Bueno, 333- 14º andar – sala 1416 Centro Santos SP  
CEP 11013-113 Tel. 3213 5127 [coform.sms@santos.sp.gov.br](mailto:coform.sms@santos.sp.gov.br)

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
(FAMILIARES ENTREVISTADOS)**

**PROJETO: “CONCEPÇÕES E PRÁTICAS DE CUIDADO DE FAMILIARES  
DE CRIANÇAS USUÁRIAS DE UM CAPSIJ DE SANTOS”**

Você está sendo convidado a participar e está recebendo neste momento informações sobre a pesquisa intitulada “CONCEPÇÕES E PRÁTICAS DE CUIDADO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS USUÁRIAS DE UM CAPSIJ DE SANTOS”, que tem como objetivo identificar as concepções e práticas de cuidado de familiares de crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSij) de Santos. A pesquisadora responsável é Isabela Marques de Andrade e esta pesquisa está sendo desenvolvida sob a orientação da Profa. Dra. Eunice Nakamura, do Departamento de Políticas Públicas e Saúde Coletiva da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) – Campus Baixada Santista.

Esta pesquisa não envolve procedimentos experimentais. O instrumento privilegiado para a sua realização é a observação participante prevista para acontecer no próprio serviço e entrevistas em profundidade realizadas via ligação telefônica convencional ou vídeo chamada. Consideramos que qualquer pesquisa que envolva seres humanos está sujeita a risco mínimo, com possibilidade de desconfortos e constrangimento dos participantes quanto à assuntos abordados pela pesquisadora nas entrevistas. Caso haja qualquer incômodo durante o processo da pesquisa, você terá toda a liberdade para solicitar, a qualquer momento, a interrupção da entrevista ou a retirada de seu consentimento.

Você pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar do estudo, assim como a qualquer momento durante a nossa conversa.

Seu nome será mantido em sigilo e as informações que você nos fornecerá não serão identificadas. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outras pessoas entrevistadas, não sendo divulgada a identificação de nenhuma delas. Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso da pesquisa e para a produção de artigos científicos. Você será informado sobre os resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores e não há despesas nem compensação financeira

relacionada à sua participação. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A pesquisadora Dra. Eunice Nakamura, coordenadora da pesquisa, pode ser encontrada na UNIFESP – Departamento de Políticas Públicas e Saúde Coletiva - Campus Baixada Santista – Rua Silva Jardim, 136 - Vila Mathias - Santos - tel. (13) 3229-0246.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo/ Hospital São Paulo - Rua Botucatu, 740 – sala 557 - 04023-900 - SP – tel: (11) 5571-1062 / (11) 5539-7162 – e-mail: {<mailto:cep@unifesp.br>}.

Este termo foi elaborado em duas vias devidamente assinadas, sendo que uma ficará com o(a) Sr.(a) e a outra conosco.

Acredito ter sido suficientemente informado(a) pela pesquisadora Isabela Marques de Andrade a respeito do estudo em questão e sobre minha participação. Ficaram claros para mim quais os propósitos e procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

Data: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Nome do(a) participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para autorização da participação da criança. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Data: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Nome da Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Assinatura